

Université de Sherbrooke

**Aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer :
besoins perçus et pistes d'intervention**

Par
Jade Marcotte
Programme de maîtrise en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)
en recherche en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada
Août 2018

Membres du jury d'évaluation

Pre Dominique Tremblay, inf. Ph.D.	Directrice	École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Pre Cécile Michaud, inf. Ph.D.	Co-directrice	École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Pre Annie Turcotte, inf. Ph.D.	Co-directrice	École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Pr Luc Mathieu, inf. DBA.	Membre interne	École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Pre France Dupuis, inf. Ph.D.	Membre externe	Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Sommaire

Aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

Par

Jade Marcotte

Programme de maîtrise en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de
l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M. Sc.) en recherche en sciences de la
santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : Cette étude s'intéresse aux aidants familiaux de proches âgés de 70 ans et plus atteints de cancer. Elle s'appuie sur plusieurs recherches qui affirment que leurs besoins sont peu évalués et mal compris par l'équipe de soins en oncologie, affectant ainsi les interventions qui sont souvent perçues comme étant inadéquates et insuffisantes. Selon l'analyse d'études récentes, peu d'entre elles se sont intéressées à comprendre les besoins de ces aidants familiaux, de même que les interventions qu'ils perçoivent utiles pour répondre à leurs besoins.

Objectifs : Cette étude compte deux objectifs : 1) comprendre les besoins comblés et non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer à différents moments du parcours de la maladie, lors des traitements actifs ; 2) explorer les interventions perçues utiles pour répondre à ces besoins.

Méthode : Une étude qualitative, dite descriptive interprétative, a été effectuée. La collecte de données a été réalisée à l'aide de trois entrevues de groupes focalisés avec un total de 25 aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer. L'analyse de contenu systématique a été réalisée en trois étapes selon l'approche de Miles, Huberman et Saldaña (2014).

Résultats : Les aidants familiaux ont décrit leurs besoins comblés et non comblés en lien avec trois catégories principales : information, relations, prendre soin de soi. Le besoin d'information a été décrit selon le parcours de la maladie et l'hospitalisation. Le besoin de relations a été associé à : l'équipe de soins, l'entourage et la personne âgée atteinte d'un cancer. Le besoin de prendre soin de soi a été expliqué comme l'équilibre entre les différents rôles de l'aidant familial et son temps personnel. Trois autres catégories de besoins ont aussi été soulignées : tâches instrumentales, finances et la spiritualité. Des pistes d'intervention, ressources et stratégies identifiées ont été suggérées par les participants pour chacun des six besoins.

Conclusion : Cette étude confirme l'importance d'évaluer et de reconnaître les besoins des aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer. De plus, elle offre des pistes d'intervention selon leurs suggestions aux professionnels de la santé, afin que ceux-ci puissent potentiellement ajuster leur pratique et être ainsi en mesure de les soutenir plus adéquatement.

Mots-clés : aidant familial, besoin, intervention, oncologie, cancer, personne âgée

Summary

Family caregivers taken care of an elderly person with cancer: their perceived needs and suggested interventions

By
Jade Marcotte
Health Sciences Research Program

Thesis presented for the degree of Masters of Sciences (M.Sc.) in Health Sciences,
Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke,
Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction: This study focuses on family caregivers of relatives aged 70 and over with cancer. It is based on several studies that claim that family caregivers' needs are not assessed and understood by the health care team, thus affecting the interventions that are currently inadequate and insufficient. According to the analysis of recent studies, few have focused on understanding the needs of these caregivers, as well as the interventions they perceive helpful to meet their needs.

Purpose: This study has two objectives: 1) understand the met and unmet needs of family caregivers caring for a person aged 70 and over with cancer at different times of the course of the disease during active treatments; 2) explore the perceived useful interventions to meet those needs.

Methods: An interpretative descriptive qualitative study was carried out. Data collection was performed using three group interviews with a total of 25 caregivers taking care of an elderly person with cancer. The content analysis was carried out in three stages according to the approach of Miles, Huberman, and Saldaña (2014).

Results: Family caregivers described their met and unmet needs related to three main categories: information, relationships, care for oneself. The need for information was described in terms of the content, timeliness, and modalities. The need for relationships targeted: health care team, the entourage and the elderly with cancer. The need to care for oneself was recognized as balancing the different roles and personal time. Three more categories were also identified by family caregivers: instrumental tasks, finances and spirituality. The tracks of intervention identified resources and strategies have been suggested for each need.

Conclusion: This study confirms the importance of evaluating and recognizing the needs of family caregivers. In addition, it provides useful interventions according to family caregivers' suggestions for healthcare professionals so they can be able to support them adequately. Healthcare professionals can also refer to the study results to understand better what family caregivers experience as needs and how they can change their current practice to better support them with effective interventions.

Keywords: family caregiver, need, intervention, oncology, cancer, older adults

Table des matières

Introduction.....	1
Problématique	2
Objectifs de la recherche.....	7
Recension des écrits	8
2.1 Besoins non comblés des aidants familiaux d’une personne adulte atteinte d’un cancer	8
2.1.1 Information	14
2.1.2 Relations	16
2.1.3 Prendre soin de soi.....	19
2.1.4 Activités instrumentales	21
2.1.5 Finances	21
2.1.6 Spiritualité	22
2.1.7 Critique des articles	23
2.1.8 Résumé des besoins	26
2.2 Interventions visant à soutenir et aider les aidants familiaux prenant soin d’une personne adulte atteinte d’un cancer	27
2.2.1 Interventions en présentiel (Tableau 3)	28
2.2.2 Interventions par le biais de TIC (Tableau 4).....	35
2.2.3 Résumé des interventions	40
2.3 Modèle conceptuel	42
Méthode	45
3.1 Devis de l’étude.....	45
3.2 Contexte de l’étude.....	46
3.3 Population accessible	46
3.3.1 Critères d’inclusion.....	47
3.3.2 Critères d’exclusion.....	47
3.4 Méthodes d’échantillonnage et échantillon.....	48
3.4.1 Stratégies de recrutement.....	48
3.5 Collecte de données.....	51
3.5.1 Entrevues de groupes focalisés.....	51

3.5.2 Outils de collecte	53
3.5.3 Déroulement des entrevues de groupes focalisés	58
3.6 Analyse des données	59
3.6.1 Condensation des données.....	60
3.6.2 Regroupement des codes	61
3.6.3 Élaboration des résultats	62
3.7 Considérations éthiques.....	62
Résultats	65
4.1 Article.....	65
4.1.1 Avant-propos de l'article	65
4.1.2 Article soumis.....	67
4.2 Résultats complémentaires	92
4.2.1 Besoin d'aide aux tâches instrumentales	92
4.2.2 Besoin financier	93
4.2.3 Besoin spirituel	94
4.3 Concept de « besoin comblé » versus « besoin non comblé »	95
4.4 Principales raisons de refus de participation à l'étude	99
Discussion	104
5.1 Discussion des résultats complémentaires	104
5.1.1 Besoins et interventions complémentaires à l'article	105
5.1.2 Concept de « besoin comblé » versus « besoin non comblé »	108
5.1.3 Principales raisons des refus de participation.....	109
5.2 Critiques de l'étude selon les critères de qualité d'une étude qualitative	110
5.2.1 Objectivité/confirmabilité.....	110
5.2.2 Fiabilité	111
5.2.3 Crédibilité	112
5.2.4 Transférabilité.....	113
5.2.5 Utilisation des données	114
5.3 Retombées	115
5.3.1 Retombées pour la recherche.....	115
5.3.2 Retombées pour la pratique clinique	119
5.3.3 Retombées pour la formation	123

Conclusion	126
Références	127
Annexe A Outil de recrutement	138
Annexe B Lettre explicative de l'étude	140
Annexe C Autorisation à être contacté(e)	143
Annexe D Autorisation de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer	145
Annexe E Formulaire de consentement éclairé	147
Annexe F Guide d'entrevue – vignette contextuelle.....	153
Annexe G Fiche synthèse d'entretien	163
Annexe H Questionnaire des données sociodémographiques	169

Liste des tableaux

Tableaux du mémoire

Tableau 1. Caractéristiques des 21 articles retenus	12
Tableau 2. Combinaisons de mots-clés pour la recherche documentaire du thème 2	28
Tableau 3. Caractéristiques des articles retenus pour les interventions en présentiel	29
Tableau 4. Caractéristiques des articles retenus pour les interventions par le biais de TIC	36

Tableaux de l'article

Table 1. Definitions of common terms	70
Table 2. Participants' characteristics (n = 25)	73
Table 3. Information: illustrative quotations	76
Table 4. Relationship between caregiver and others: illustrative quotations.....	79
Table 5. Care for oneself: illustrative quotations.....	81
Table 6. Summary of the suggestions for interventions according to the participants	87

Liste des figures et photo

Figures du mémoire

Figure 1. Résultat de la stratégie de recherche pour la recension systématique « Besoins non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer »	9
Figure 2. Représentation des quatre approches du cadre conceptuel des soins infirmiers fondés sur les forces.....	43
Figure 3. Modèle interactif de l'analyse des données ⁵	60
Figure 4. Réponses de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer lors du recrutement	100
Figure 5. Réponses du/de la conjoint(e) de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer.....	101
Figure 6. Réponses de l'enfant adulte de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer	102

Figure de l'article

Figure 1. Graphical representation of the interrelatedness of the caregivers' needs	82
-------------------------------------------------------------------------------------------	----

Photo

Photo 1. Troisième groupe focalisé avec une structure participative	57
---------------------------------------------------------------------------	----

Liste des abréviations et sigles

ACEF	Association coopérative d'économie familiale
AF	Aidants familiaux
CHESS	Comprehensive Health Enhancement Support System
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
FC	Family caregiver
FG	Focus group
FOCUS	Family involvement, Optimistic attitude, Coping effectiveness, Uncertainty reduction, and Symptom management
FRQ-S	Fonds de la recherche en santé
HCP	Health care provider
I	Intervention
OIIQ	Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec
OAC	Older adult with cancer
P	Patient
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
Q	Questionnaires
QDA	Qualitative Data Analysis
RRISIQ	Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec
T	Thérapie
TIC	Technologies de l'information et de la communication

Glossaire

Besoins :

Une nécessité ou un déficit à combler perçu par la personne. Un besoin diffère d'une demande selon des critères précis qu'établit la personne et la capacité de prioriser certains de ces besoins (Endacott, 1997).

Une indication d'un manque ou d'un problème qui doit être résolu (Sanson-Fisher *et al.*, 2000)

Interventions :

Terme générique qui désigne une action ou un ensemble organisé d'actions (politique, programme, projet) visant à modifier une situation jugée problématique (Ridde & Dagenais, 2012)

Aidant familial :

Une personne (conjoint(e), membre de la famille, ami, voisin) qui est non rémunérée et qui assiste une autre personne pour les activités de la vie quotidienne et/ou les soins médicaux (Family Caregiver Alliance, 2012).

Traitements actifs en oncologie :

Les traitements comprennent, dans ce projet-ci, les traitements de chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, l'hormonothérapie, la curiethérapie et autres dans un but curatif ou de contrôle (c.-à-d. excluant tout traitement palliatif) (Société canadienne du cancer, 2014).

Remerciements

La réalisation de ce projet de maîtrise et l'écriture de ce mémoire ont été possible grâce à l'aide et le soutien de plusieurs personnes.

Tout d'abord, je remercie sincèrement mes trois directrices de recherche :

Pre Dominique Tremblay, Pre Cécile Michaud ainsi que Pre Annie Turcotte. J'ai pu bénéficier de vos différentes expériences professionnelles et visions en lien avec ce projet de recherche. Vous vous êtes investies dans ce projet et vous avez généreusement partagé votre savoir-faire, tout en m'encadrant dans cette expérience de vie. Dominique, je te remercie pour tes critiques constructives et tes attentes envers moi. Je sens que tu m'as poussée à tout donner pour l'accomplissement de ce projet de recherche et j'en suis fière. Cécile, je te remercie pour ta grande disponibilité, ta patience, ton souci du détail et tes réflexions. Ta présence au sein de mon équipe de direction a été imprévue, mais ô combien importante! Annie, je te remercie pour ton écoute, tes encouragements constants et tes conseils judicieux. J'ai senti que tu étais mon étoile bienveillante tout au long de ce projet.

Je remercie aussi les professeurs qui ont accepté de faire partie de mon jury et qui ont consacré du temps à la révision de ce mémoire.

Je remercie particulièrement toutes les infirmières (infirmiers) et les aidants familiaux qui ont contribué et participé à mon étude. J'ai une pensée spéciale pour Sophie, Nancy et Guylaine qui se sont intéressées et engagées dans ce projet, avec tout le reste de leur travail en clinique.

Je remercie les institutions et programmes qui ont soutenu financièrement ce projet de recherche : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ), Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ), Fonds de la recherche en santé (FRQ-S), Fonds de la recherche de l'Université de Sherbrooke, Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne - Saguenay-Lac-Saint-Jean et le programme de recherche du Pre Dominique Tremblay sur l'amélioration de l'efficacité des soins aux personnes touchées par le cancer.

Je remercie le programme de maîtrise recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et le Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne -

Saguenay–Lac-Saint-Jean qui ont comblé mes attentes d’étudiante. Je remercie aussi tous les professeurs que j’ai côtoyés durant cette maîtrise pour m’avoir fourni un contexte d’étude stimulant.

Je remercie mes parents qui ont toujours cru en moi, alors que j’ai eu plusieurs doutes sur mes capacités à réaliser cette maîtrise. Célia et Steve, vous êtes des parents inspirants, compréhensifs et attentionnés.

Finalement, je remercie mon conjoint sans qui je n’aurais su mener à terme ce projet de recherche et la rédaction de ce mémoire. Ses encouragements, ses conseils, sa confiance en moi et son soutien émotionnel m’ont été très précieux.

Introduction

Ce mémoire par article s'intéresse aux besoins des conjoint(e)s et des enfants adultes d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer ainsi qu'aux interventions pour cette population.

Cette étude repose sur plusieurs constats nommés dans les écrits affirmant que cette clientèle vit des besoins en lien avec le rôle d'aidant familial et que les interventions actuellement offertes pour y répondre sont insuffisantes.

Ce mémoire est divisé en cinq chapitres. Le chapitre 1 expose la problématique selon le contexte actuel et la pertinence scientifique de cette étude qui justifient les objectifs de cette étude. Le chapitre 2 décrit l'état des connaissances portant sur le sujet d'intérêt à l'aide d'une recension des écrits. Le chapitre 3 présente les approches méthodologiques choisies afin de répondre à aux objectifs de l'étude. Le chapitre 4 présente les résultats sous forme d'article scientifique centré sur les principales composantes de l'étude. Il est complété par les résultats complémentaires. Le chapitre 5 discute les résultats en lien avec les écrits scientifiques, précise les forces et les limites de cette étude, puis énonce des recommandations pour la recherche, la pratique clinique et la formation.

Problématique

Ce chapitre porte sur la situation actuelle des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer : l'incidence du cancer chez les personnes âgées, l'importance des aidants familiaux et leur rôle, les besoins et les interventions pour les aidants familiaux, puis les effets de leurs besoins non comblés sur leur expérience.

Selon l'Agence de la santé publique du Canada (2017), environ 45 % des nouveaux diagnostics de cancer seront chez des canadiens âgés de 70 ans et plus. Cette proportion élevée s'explique par le vieillissement de la population, davantage touchée par cette maladie. (Agence de la santé publique du Canada, 2017; Balducci, 2000; Bastawrous, 2013). Par ailleurs, grâce aux méthodes de dépistages plus précoces et aux avancées thérapeutiques, la durée de vie à la suite d'un diagnostic de cancer est souvent plus longue. Le cancer est maintenant considéré comme une maladie « chronique » comportant des phases aiguës (DuBenske *et al.*, 2008; Howell *et al.*, 2009). Son parcours demeure néanmoins difficilement prévisible puisque les personnes âgées de 70 ans et plus peuvent réagir différemment au cancer et aux multiples médicaments (DuBenske *et al.*, 2008; Howell *et al.*, 2009). De plus, ces personnes présentent généralement des comorbidités complexifiant les choix thérapeutiques contre le cancer ainsi que la réponse à leurs besoins (Naeim *et al.*, 2011).

Dans le contexte actuel, des aidants familiaux apportent un soutien important et contribuent aux activités de soins liés au cancer d'une personne adulte âgée (Given *et al.*, 2012b; Ream *et al.*, 2013). Un aidant familial est une personne [conjoint(e), enfant, membre de la famille, ami, voisin] qui est non rémunérée et qui assiste une autre personne pour les activités de la vie quotidienne ou pour les soins médicaux (Family Caregiver Alliance, 2012). Il importe de mentionner que le rôle d'aidant familial s'appuie sur une « relation préexistante avec la personne pour laquelle les soins sont fournis » [traduction libre] (Family Caregiver Alliance, 2012). Les aidants familiaux sont non seulement indispensables pour la personne aînée atteinte d'un cancer, mais ils agissent aussi comme partenaires des professionnels de la santé tout au long du parcours de la

maladie et de ses traitements (Given & Grant, 2012). Ils deviennent en quelque sorte « une extension du personnel soignant qui travaille en oncologie » [traduction libre] (Given *et al.*, 2012a, p. 206).

Comme le soutient le modèle de McGill, il est fondamental de se soucier des membres de la famille, qui sont des aidants familiaux. Dans les faits, ils doivent, pour la plupart, prendre soin de l'aîné atteint d'un cancer à la maison, mais aussi l'accompagner à l'hôpital pour plusieurs raisons : traitement, visite à l'urgence ou hospitalisation (Gottlieb & Ezer, 2001; Weitzner *et al.*, 2000; Williams & Bakitas, 2012). Leurs fonctions, confiées implicitement par les professionnels de la santé, comportent plusieurs formes de soutien, dont l'aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne (Given *et al.*, 2012b; Ream *et al.*, 2013) et domestique (Gaugler *et al.*, 2008). Les aidants familiaux sont aussi appelés à s'occuper de la gestion des symptômes et des traitements liés au cancer (Given *et al.*, 2012b; Ream *et al.*, 2013). De plus, ils assurent un soutien émotionnel à leur proche tout au long du parcours de la maladie (Chambers *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2012b), en étant eux-mêmes affectés par la situation. En plus de ces tâches, ils doivent continuellement s'adapter à l'état de l'aîné atteint d'un cancer qui ne cesse de changer par les conséquences : de ses autres maladies (Hsu *et al.*, 2014; Senden *et al.*, 2015), du vieillissement, de la perte d'autonomie fonctionnelle et des symptômes en lien avec le traitement (Given & Sherwood, 2006). Plus précisément, les aidants familiaux de personnes âgées atteintes d'un cancer vivent, à de multiples reprises, des moments de souffrance et d'impuissance en lien avec la détérioration de leur proche (Senden *et al.*, 2015). Comparativement aux personnes adultes atteintes d'un cancer, ces moments difficiles se font plus nombreux auprès d'un aîné puisque son autonomie est souvent atteinte et celui-ci devient alors plus « dépendant » de son aidant familial (Hsu *et al.*, 2014). Par conséquent, il est possible d'observer un changement dans les rôles de l'aîné atteint d'un cancer et de son aidant familial, ce qui constitue une source potentielle de conflits (Esbensen & Thomé, 2010). D'une part, la personne âgée perçoit qu'elle perd son identité et qu'elle représente un fardeau pour son aidant(e) vu sa perte d'autonomie (Esbensen & Thomé, 2010; Esbensen *et al.*, 2012; Senden *et al.*, 2015). De l'autre part, l'aidant familial se sent responsable et veut être présent pour son proche (Senden *et al.*, 2015), mais il doit composer avec des changements de comportements significatifs de l'aîné (causés par la crainte, la tristesse et la colère)

(Esbensen & Thomé, 2010) et ses soins physiques imprévisibles et incessants (Esbensen *et al.*, 2012; Senden *et al.*, 2015). En somme, la présence des aidants familiaux pour les personnes âgées atteintes d'un cancer devient indispensable, mais une telle pression peut entraîner une détresse chez les aidants familiaux eux-mêmes âgés (c'est-à-dire, les conjoint(e)s), et les enfants adultes qui ont d'autres obligations en lien avec leur famille ou travail (Hsu *et al.*, 2014). Ainsi, les difficultés, rencontrées par les aidants familiaux, font parties de leur expérience et peuvent donc donner lieu à des besoins particuliers. Les besoins des aidants familiaux sont définis par Endacott (1997) comme étant une nécessité ou un déficit à combler tel que perçu par la personne.

Certaines études rapportent que l'accompagnement des professionnels de la santé en lien avec le nouveau rôle des aidants familiaux est jugé insuffisant par ces derniers (Northfield & Nebauer, 2010). En effet, ceux-ci ne se sentiraient pas assez outillés pour accomplir leurs différentes fonctions et, ainsi, ne se sentiraient pas rassurés, ni en confiance (Given *et al.*, 2012b; Northfield & Nebauer, 2010). Une recension des écrits sur les « Besoins non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer » a déterminé six catégories de besoins : information, relations, prendre soin de soi, tâches instrumentales, spiritualité, et finances. Ces besoins évoluent, s'influencent, s'ajoutent et se complexifient au cours de la maladie (Given & Sherwood, 2006). De plus, des aidants familiaux rapportent vivre un fardeau puisqu'ils considèrent que les responsabilités confiées par les professionnels de la santé peuvent aller au-delà de leurs capacités (Friðriksdóttir *et al.*, 2011; Given & Sherwood, 2006; Northouse *et al.*, 2012). En réponse à leurs besoins vécus, ils peuvent chercher du soutien au sein du système de santé. Toutefois, il semble que les services offerts sont souvent inconnus des aidants familiaux, inappropriés, insuffisants ou difficilement accessibles (Shaw *et al.*, 2013).

Les aidants familiaux vivent des moments anxiogènes et des situations incontrôlables qui contribuent à l'émergence de nombreux besoins. Toutefois, ils n'ont pas toujours les ressources pour y répondre (Given & Sherwood, 2006). Selon des écrits, il semblerait que les professionnels de l'équipe de soins passent peu de temps à évaluer les besoins des aidants familiaux (Given *et al.*, 2012a; Given & Northouse, 2011). Les professionnels de la santé n'auraient alors pas tendance à les diriger vers des services ou

ressources pouvant leur être utiles. Par ailleurs, une étude soutient que les services offerts sont, pour l'instant, génériques, c'est-à-dire qu'ils sont conçus pour aider l'aidant familial sans toutefois répondre à un besoin précis (Northouse *et al.*, 2010). Aussi, quoique certaines interventions expérimentales aient démontré des effets positifs, elles restent encore peu concluantes et non personnalisées à l'aidant familial (Northouse *et al.*, 2010). Néanmoins, des écrits ont démontré l'efficacité d'interventions prometteuses chez les aidants familiaux d'une personne atteinte d'un cancer, sans nécessairement être spécifiques aux aidants familiaux d'une personne âgée, alors que ceux-ci constituent une population ayant une situation unique (Given & Sherwood, 2006; Kotkamp-Mothes *et al.*, 2005; Northouse *et al.*, 2010; Weitzner *et al.*, 2000; Williams & Bakitas, 2012). Par exemple, la méta-analyse de Northouse *et al.* (2010) présente quelques interventions pouvant améliorer l'expérience de l'aidant familial. Toutefois, ces interventions ou programmes, développés pour la plupart dans le cadre d'un projet de recherche, doivent être considérés avec une certaine prudence. En effet, peu d'entre elles décrivent suffisamment les besoins auxquels elles comptent répondre ou accordent une importance au parcours de la maladie du cancer (Stenberg *et al.*, 2010). Aussi, les interventions sont créées et implantées dans un contexte peu décrit. De plus, elles ne semblent pas avoir été maintenues dans le milieu clinique après la fin du projet de recherche (Northouse *et al.*, 2012). Par ailleurs, même si ces interventions ont été jugées efficaces, il est possible de se questionner sur la transférabilité et l'acceptabilité de ces interventions auprès de la population de cette étude et de leur capacité à combler leurs besoins. Ainsi, les interventions actuellement développées ou offertes pourraient ne pas répondre aux besoins des aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer. La conclusion de certaines études qui soulignent le manque de cohérence, d'adéquation et de sensibilité des interventions offertes en clinique pour répondre aux besoins de ces derniers semble appuyer cette hypothèse (Given *et al.*, 2012a; Given & Northouse, 2011; Thompson *et al.*, 2007). De ce fait, les besoins de ces aidants familiaux restent potentiellement non comblés (Given *et al.*, 2012b).

Ces besoins non comblés sont des obstacles à l'appréciation du rôle d'aidant familial qui pourrait être une expérience plus positive (Ferrell *et al.*, 2002; Li & Loke, 2013; Li *et al.*, 2013; Nijboer *et al.*, 1998). Plusieurs observations cliniques et données scientifiques ont démontré que les besoins non comblés affectent les aidants familiaux par

une augmentation de conséquences néfastes sur leur bien-être et leur santé (Goldzweig *et al.*, 2012; Jayani & Hurria, 2012; Kim *et al.*, 2015). Notamment, ils sont à risque de consommer davantage d'alcool ou de tabac par rapport aux personnes qui n'exercent pas ce rôle (Northouse *et al.*, 2012), d'avoir des changements neurohormonaux ou des perturbations du sommeil (Jayani & Hurria, 2012; Northouse *et al.*, 2012), d'être atteints des maladies cardiovasculaires, de vivre de la dépression (Northouse *et al.*, 2012) ou de l'isolement social associé à leur forte participation aux soins et à l'emprise du rôle envahissant d'aidant familial (Given *et al.*, 2012a; Northouse *et al.*, 2012; Pinquart & Sörensen, 2003).

En somme, les connaissances scientifiques sur les besoins et les interventions ne sont pas suffisamment décrites quant à leur nature et non spécifiques aux aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. Une meilleure compréhension de leur expérience permettrait d'orienter la pratique des professionnels de la santé, afin de soutenir davantage ces aidants familiaux dans leur rôle et de leur offrir des interventions efficaces. Ainsi, la problématique soulève des opportunités d'amélioration afin que les aidants familiaux se sentent davantage appréciés par l'équipe de soins et reçoivent de la reconnaissance de celle-ci.

Objectifs de la recherche

Ce projet de recherche compte deux objectifs : 1) comprendre¹ les besoins comblés et non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer à différents moments du parcours de la maladie, lors des traitements actifs ; 2) explorer les interventions perçues utiles pour répondre à ces besoins.

¹ D'après Antidote (2008), la définition du mot « comprendre » est la suivante : Accéder au sens de, découvrir. Comprendre une notion, une théorie. Comprendre un problème mathématique. Comprendre un message codé. Comprendre une langue étrangère. Comprendre une blague. Comprendre une parole d'une certaine façon. Percevoir avec sensibilité et intelligence. Comprendre la colère, la tristesse, l'euphorie de quelqu'un. Je comprends ce que vous pouvez ressentir. Comprendre une situation difficile. Comprendre un ami. Je vous comprends d'avoir fait cela. Comprendre l'homme et la nature. Comprendre l'art. Comprendre la vie.

Recension des écrits

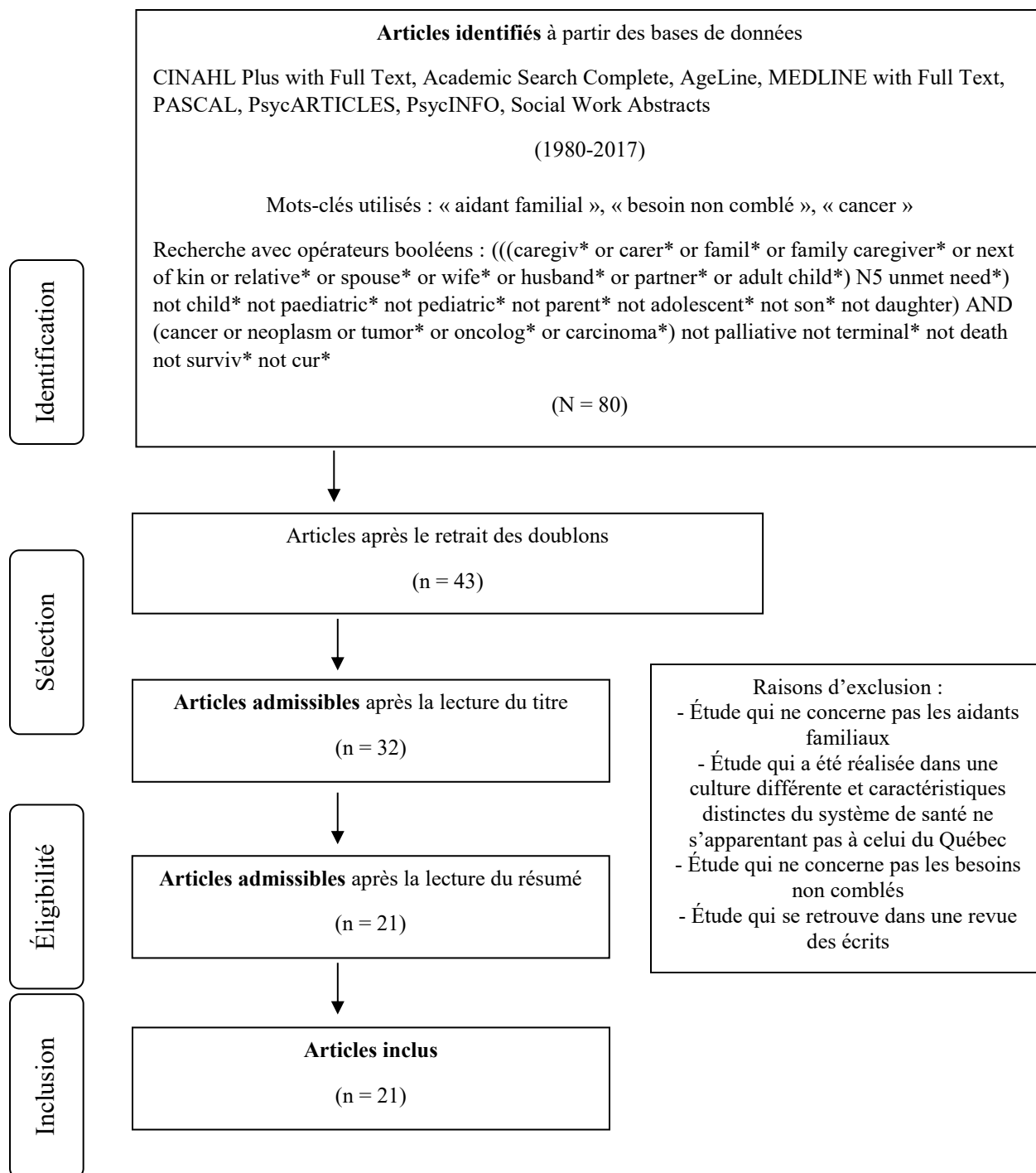
Ce deuxième chapitre porte sur les écrits qui abordent les deux principaux thèmes notés dans la problématique. Le premier thème a pour objet les besoins non comblés des aidants familiaux d'une personne adulte atteinte d'un cancer. Le deuxième thème concerne les interventions visant à soutenir et aider les aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer. Le chapitre se conclut sur les écrits entourant le modèle McGill choisi comme modèle conceptuel guidant l'étude.

2.1 Besoins non comblés des aidants familiaux d'une personne adulte atteinte d'un cancer

Les êtres humains ont des besoins à combler et ceux-ci varient en fonction de divers facteurs. Ainsi, le fait d'avoir des besoins n'est pas un problème en soi. Par contre, la revue des écrits réalisée met en lumière qu'il y a présence de besoins dits « non comblés » lorsque les ressources sont insuffisantes ou inexistantes pour répondre à ces besoins. Ces besoins non comblés peuvent varier d'une personne à l'autre, selon la présence ou l'efficacité d'une intervention et le moment auquel l'intervention est offerte. Autrement dit, il est possible que certains besoins soient non comblés chez un aidant familial, mais le soient pour d'autres aidants, si les ressources pour y répondre sont suffisantes et accessibles (Carey *et al.*, 2012; Sanson-Fisher *et al.*, 2000). L'un des constats de la recension des écrits est qu'il existe plusieurs définitions du « besoin » et du « besoin non comblé » et que ces concepts sont parfois utilisés de manière interchangeable.

Afin de connaître l'état des connaissances sur les besoins non comblés d'aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer, une recension systématique des écrits a été réalisée selon les étapes de *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA). Les résultats de chacune de ces étapes sont illustrés dans le diagramme de flux : 1) articles identifiés; 2) articles triés; 3) articles admissibles; 4) articles sélectionnés (Moher *et al.*, 2009). Ce diagramme est illustré à la Figure 1.

Figure 1. Résultat de la stratégie de recherche pour la recension systématique « Besoins non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer »²



² Adapté du diagramme de flux par PRISMA (Moher *et al.*, 2009)

Dans un premier temps, la recherche documentaire a permis de constater la rareté d'études portant précisément sur l'exploration des besoins non comblés d'aidants familiaux d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. L'état des connaissances a donc été élargi aux besoins non comblés des aidants familiaux d'une personne adulte atteinte d'un cancer. Le choix des articles s'est fait selon qu'il permettait de fournir des données entourant la question suivante : « Est-ce que l'étude concerne ou documente les besoins non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer? » L'échantillon des articles de la recension provient de différentes banques de données. Celles-ci ont été choisies en fonction des disciplines qui s'intéressent aux aidants familiaux en oncologie : les sciences infirmières (CINAHL); les sciences sociales (Social Work Abstracts); la psychologie (PsycINFO, PsycARTICLES); les sciences médicales et autres (MEDLINE, Academic Search Complete, PASCAL). Seuls les écrits en français et en anglais ont été considérés, puis ceux publiés de 1980 à 2017. Les mots-clés (« aidant familial », « besoin non comblé », « cancer ») ont été sélectionnés à partir des termes MeSH, des différents synonymes et de leur traduction dans la langue anglaise. L'utilisation des opérateurs booléens *or*, *not* et *and* était nécessaire pour raffiner la recherche documentaire. La combinaison des deux thèmes clés, soit les besoins non comblés chez les aidants familiaux et les personnes adultes atteintes de cancer, a donné 80 articles. Après retrait des doublons, il restait 43 publications. Onze d'entre elles ne mentionnaient que le patient atteint de cancer dans le titre : comme les aidants familiaux n'étaient pas inclus dans l'article, ces écrits ont donc été exclus. Par la suite, cinq articles en provenance du Moyen-Orient ont été exclus selon le raisonnement de l'étudiante-chercheure, en raison de leur culture différente et les caractéristiques distinctes de leur système de santé qui ne s'apparentent pas à celui du Québec où l'étude est réalisée (UNESCO, 2017). Les résumés des publications n'abordant pas explicitement le sujet de « besoins non comblés » ont été retirées. Puis, une étude a été rejetée puisqu'elle se trouvait dans les résultats de l'une des revues des écrits. Finalement, 21 articles portant sur le sujet d'intérêt ont été conservés.

Les articles sont classés selon certaines caractéristiques dans le Tableau 1 : devis, types de cancer, échantillon, relation avec le patient, outils. Cinq de ces articles sont des revues des écrits (dont une revue systématique des écrits), sept sont des études quantitatives, six sont des études qualitatives, puis trois sont des études à devis mixte.

Les buts de ces publications sont divers. Il est à noter que plusieurs auteurs parlaient de « besoins » sans spécifier s'ils cherchaient à connaître les besoins « comblés » ou les besoins « non comblés » (Molassiotis *et al.*, 2011; Ream *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012; Wilson *et al.*, 2002). En revanche, trois publications ont précisé leur but qui était de décrire les besoins non comblés (Siegel *et al.*, 1991; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Des études ont aussi tenté de connaître les demandes liées au rôle et l'expérience de l'aidant familial (Northfield & Nebauer, 2010; Sherman *et al.*, 2014), les difficultés associées au rôle d'aidant familial (Given *et al.*, 2012a), puis les différences de perception des besoins (non) comblés par rapport au genre de l'aidant familial (Allen, 1994). Certaines recherches cherchaient à connaître les besoins d'information, à partir de la perspective des aidants familiaux (Adams *et al.*, 2009; Echlin & Rees, 2002). D'autres avaient pour objectifs d'identifier les besoins psychosociaux (Schmid-Büchi *et al.*, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2011) ou de comprendre les besoins de soutien de ceux-ci (Chambers *et al.*, 2012; Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Thewes *et al.*, 2003). Aussi, l'étude de Chambers *et al.* (2013) a tenté d'évaluer les besoins relationnels (au niveau de la sexualité) des couples devant faire face au cancer de la prostate, comme objectif secondaire de recherche. Puis, l'étude de Buck and McMillan (2008) a cherché à identifier les besoins spirituels non comblés des aidants familiaux.

Tableau 1. Caractéristiques des 21 articles retenus

Auteurs	Types de cancer du patient atteint de cancer	Échantillon	Relation avec le patient atteint de cancer	Outils de collecte des données
Revue des écrits				
Adams, Boutlon et Watson, 2009	Varié	32 articles	43.8 % conjoint 12.5 % enfant adulte	-Family Inventory of Needs -Psychosocial Needs Inventory
Echlin et Rees, 2002	Prostate	Ø	Ø	Ø
Given, Given et Sherwood, 2012	Ø	Ø	Ø	Ø
Northfield et Nebauer, 2010	Varié	70 articles	Ø	Ø
Schmid et al., 2008	Sein	20 articles : 8 avec AF	Ø	Varié
Devis quantitatif				
Allen, 1994	38 % sein	353 AF : 188 hommes 165 femmes	Ø	Ø
Buck et McMillan, 2008	Varié	110 AF : 27 hommes 83 femmes	50.9 % conjoint 18.1 % enfant adulte	-Spiritual Needs Inventory -Memorial Symptom Assessment Scale -Center for Epidemiological Studies-Depression Scale
Chambers et al., 2012	30.7 % sein 9.3 % colorectal 8.8 % prostate	336 AF* : 41 hommes 295 femmes	20.5 % conjoint 5.4 % enfant adulte	-Distress Thermometer -Brief Symptom Inventory -Impact of Events Scale -Supportive Care Needs Survey Form 34 -Posttraumatic Growth Inventory
Molassiotis et al., 2011	Myélome multiple	93 AF* : 34 hommes 59 femmes	Ø	-Cancer Survivors' Unmet Needs Measure -Hospital Anxiety and Depression Scale
Schmid et al., 2011	Sein	107 AF	64.1 % conjoint 17.5 % enfant adulte	-Psychosocial Needs Inventory -Hospital Anxiety and Depression Scale -Distress Thermometer -Interpersonal Relationship Inventory
Siegel et al., 1991	Gastrointestinal Gynécologique Sein Poumon Tête et cou Lymphome Hodgkin Lymphome non Hodgkin	483 AF : 140 hommes 343 femmes	61 % conjoint 20 % enfant adulte	Ø
Soothill et al., 2003	Sein Colorectal	233 AF : 119 hommes 114 femmes	80 % conjoint	-Psychosocial Needs Inventory

	Lymphome Poumon			
Thewes et al., 2003	Sein	173 AF*	Ø	Questionnaire développé par les auteurs de l'article (inspiré des questionnaires Cancer Patient Needs Questionnaire et Supportive Care Needs Survey)
Devis qualitatif				
Cornwell et al., 2012	Tumeur cérébrale	5 AF* : 2 hommes 3 femmes	100 % conjoint	Ø
Shaw et al., 2013	Gastrointestinal	15 AF : 3 hommes 12 femmes	8 conjoints 5 enfants adultes	Ø
Sinfield et al., 2012	Prostate	34 AF* : 34 femmes	33 conjoints 1 enfant adulte	Ø
Wilson et al., 2002	Varié	23 AF*	Ø	Ø
Devis mixte				
Chambers et al., 2013	Prostate	10 AF* : 10 femmes	100 % conjoint	-Supportive Care Needs Survey
Ream et al., 2013	Colorectal Lymphome	48 AF* : 8 hommes 38 femmes 2 inconnus	22 conjoints 14 enfants adultes	Questionnaire développé par les auteurs de l'article
Sherman et al., 2014	Pancréas	8 AF* : 1 homme 7 femmes	5 conjoints 2 enfants adultes 1 parent	Ø
Soothill et al., 2001	Sein Colorectal Lymphome Poumon	195 AF* : 50% femme 50% homme	72 % conjoint	-Psychosocial Needs Inventory
Légende : AF : aidants familiaux AF* : aidants familiaux dont certains sont des AF de patients âgés de 70 ans et plus Ø : non mentionné				

Parmi les études retenues, aucune ne portait exclusivement sur les aidants familiaux d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. Cependant, il peut être assumé, d'après les données présentées concernant les participants, que dix des études ont obtenu la participation de ces personnes au sein de leur échantillon (p. ex. tranche d'âge des patients était de 36-70). Il est donc possible d'imaginer que certains des besoins non comblés décrits dans les résultats puissent s'appliquer à ces aidants familiaux.

Les prochains paragraphes détaillent les résultats obtenus des 21 publications. À la suite de la codification des publications retenues et lues, il a été possible de regrouper les

besoins non comblés des aidants familiaux selon six catégories : information, relations, prendre soin de soi, activités instrumentales, spiritualité et finances.

2.1.1 Information

L'information communiquée aux aidants familiaux par l'équipe de soins est abordée dans toutes les études. Certaines ont rapporté que les aidants familiaux peuvent avoir une compréhension restreinte du pronostic, du diagnostic et des traitements de la personne adulte atteinte d'un cancer étant donné l'accès difficile aux informations (Adams *et al.*, 2009; Chambers *et al.*, 2012; Cornwell *et al.*, 2012; Echlin & Rees, 2002; Northfield & Nebauer, 2010; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Selon certains auteurs, la compréhension restreinte de l'information peut aussi être due à la surcharge d'émotions ressenties, au temps restreint accordé aux aidants familiaux ou à l'utilisation de termes médicaux par les professionnels de la santé lors des explications données au patient et à sa famille (Cornwell *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2012a; Molassiotis *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Wilson *et al.*, 2002).

D'autres auteurs ont souligné le problème que des aidants familiaux ne sont pas informés de l'évolution de la maladie de leur proche et des ajustements de traitements durant le parcours du cancer (Chambers *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2012a; Molassiotis *et al.*, 2011; Northfield & Nebauer, 2010; Sherman *et al.*, 2014). Des écrits ont mentionné que des aidants familiaux reçoivent différentes informations, parfois contradictoires, de la part des membres de l'équipe de soins. En effet, il semblerait que, parfois, ces derniers se contredisent ou omettent des faits (Given *et al.*, 2012a; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sherman *et al.*, 2014; Wilson *et al.*, 2002).

Par ailleurs, l'information communiquée aux aidants familiaux au sujet de leur rôle est parfois insuffisante (Adams *et al.*, 2009; Chambers *et al.*, 2012; Cornwell *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2012a; Northfield & Nebauer, 2010; Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012; Wilson *et al.*, 2002). Selon certains auteurs, les aidants familiaux se sentent peu en confiance pour jouer leur rôle dû au manque de connaissances des soins à la personne atteinte d'un cancer, notamment en lien avec la gestion de la fatigue, les restrictions alimentaires ou diètes

associées, les signes et symptômes du cancer ou des traitements, les soins de plaies ou encore le soutien en cas de limitations physiques du patient (Adams *et al.*, 2009; Echlin & Rees, 2002; Given *et al.*, 2012a; Molassiotis *et al.*, 2011; Northfield & Nebauer, 2010; Ream *et al.*, 2013; Shaw *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Des études ont noté le manque d'information qu'ont les aidants familiaux relativement à la prise des médicaments prescrits pour le patient (Adams *et al.*, 2009; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Plus précisément, dans de tels cas, les aidants familiaux affirment qu'ils ignorent les raisons pour lesquelles les médicaments sont prescrits, les moments où ils doivent être pris ou les effets à surveiller. Ainsi, les besoins d'information non comblés chez les aidants familiaux les empêchent de réagir adéquatement aux signes et symptômes que présente leur proche atteint d'un cancer (Molassiotis *et al.*, 2011; Ream *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014), entraînant des répercussions néfastes sur la santé tant chez la personne atteinte de cancer que chez les aidants familiaux (Echlin & Rees, 2002; Ream *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012).

Des auteurs ont rapporté que des aidants familiaux sont insatisfaits de l'information reçue au sujet de la détresse psychologique associée aux changements corporels du patient atteint d'un cancer (Adams *et al.*, 2009; Chambers *et al.*, 2012; Chambers *et al.*, 2013; Soothill *et al.*, 2001). Notamment, certains vivent des bouleversements au sein de leur couple en lien avec leur sexualité et les moments de rapprochements. D'autres ont mentionné que peu d'information en lien avec les soins palliatifs était communiqué. Tel que soulevé dans les écrits, ces situations potentiellement embarrassantes et anxiogènes ne font pas partie des sujets d'information puisqu'elles semblent être considérées comme délicates ou même « taboues » par les aidants familiaux qui n'osent pas poser de questions aux professionnels de la santé (Adams *et al.*, 2009; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Thewes *et al.*, 2003).

Par ailleurs, des études ont soulevé un autre besoin d'information non comblé : la navigation au sein du système de santé et la recherche d'aide (Adams *et al.*, 2009; Chambers *et al.*, 2012; Cornwell *et al.*, 2012; Molassiotis *et al.*, 2011; Northfield & Nebauer, 2010; Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Sherman

et al., 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Les services des organismes communautaires et ceux offerts à l'hôpital sont méconnus ou l'horaire ne convient pas à une majorité d'aidants familiaux. Certains auteurs ont affirmé que les ressources existantes ont des critères d'admissibilité qui peuvent exclure les aidants familiaux, ce qui les empêche d'en profiter (Cornwell *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2012a), alors que d'autres ont signalé que les services offerts ne répondent pas aux besoins d'aidants familiaux (Northfield & Nebauer, 2010). Enfin, Ream *et al.* (2013) ont noté que l'information reçue lors des rendez-vous médicaux est, en général, peu satisfaisante pour les aidants familiaux qui ont d'autres obligations et ne peuvent se présenter à l'hôpital avec le patient. Afin d'obtenir le soutien et l'information souhaités, il semblerait qu'une présence constante de l'aidant familial soit requise.

En somme, les données de recherche suggèrent que les aidants familiaux ont des besoins non comblés à propos de l'information reçue ou qu'ils souhaitent recevoir au sujet : du pronostic/diagnostic et traitements de la personne atteinte du cancer, du progrès de la maladie, des modifications de traitements, des fonctions et soins qu'ils doivent donner, ainsi que des impacts psychologiques sur le patient. Aussi, certains sujets sont peu abordés par les professionnels de la santé : la sexualité et la préparation au deuil. Les services offerts pour venir en aide aux aidants familiaux ne répondent pas toujours à leurs besoins ou sont souvent méconnus par ces derniers, ce qui limite leur accès. Bref, le besoin d'information est généralement non comblé dû à la difficulté d'avoir accès à l'information souhaitée, à l'utilisation de mots méconnus des aidants familiaux et aux incohérences ou contradictions dans les propos de professionnels de la santé.

2.1.2 Relations

Plusieurs auteurs ont soulevé des besoins relationnels non comblés entre : l'aidant familial et l'équipe de soins; l'aidant familial et l'entourage (famille et connaissances); l'aidant familial et la personne atteinte d'un cancer.

2.1.2.1 Équipe de soins

Des études ont rapporté plusieurs faits inquiétants au sujet de sentiments vécus par des aidants familiaux dans leurs relations avec l'équipe de soins. En effet, il semblerait que

la confiance entre des membres de l'équipe de soins et certains aidants familiaux soit tenue et que la présence de nombreux professionnels de la santé qui oublient de s'identifier clairement lors des interventions puisse devenir déconcertante (Given *et al.*, 2012a; Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Une étude a rapporté que « l'écart entre les objectifs de soins des professionnels de la santé et les attentes des aidants familiaux peut entraîner une relation qui manque de communication, de confiance, de compréhension et de soutien » [traduction libre] (Northfield & Nebauer, 2010, p. 574). En conséquence, les aidants familiaux peuvent ressentir un manque de respect de la part des membres de l'équipe de soins (Schmid-Büchi *et al.*, 2011). De plus, certains aidants familiaux disent se sentir exclus des échanges et étrangers à l'équipe lorsqu'ils perçoivent que le suivi ou l'attention porté à leurs propres besoins est limité. Plusieurs études ont noté que le soutien psychologique offert par l'équipe de soins, soit le soutien émotif au cours de la maladie, est insuffisant pour aider les aidants familiaux à jouer leur rôle et pour sentir que les professionnels de la santé se soucient d'eux (Adams *et al.*, 2009; Northfield & Nebauer, 2010; Ream *et al.*, 2013; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Thewes *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002).

D'autres recherches ont mentionné que des aidants familiaux perçoivent un manque d'honnêteté de la part des professionnels de la santé par le fait de ne pas recevoir l'information complète (Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). De plus, une recherche a souligné que des aidants familiaux ont la perception que les professionnels ont peu d'intérêt à combler ou à discuter de leurs besoins (Ream *et al.*, 2013). D'autres résultats vont dans le même sens et font état du manque de disponibilité des professionnels de la santé pour discuter de la situation de l'aidant familial et le soutenir dans son rôle (Given *et al.*, 2012a; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Il est également question du manque de sensibilité de la part des professionnels, selon les propos d'aidants familiaux, quant à leurs limites pour effectuer certains soins (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Aussi, selon l'attitude des membres de l'équipe de soins, des participants rapportent que ceux-ci n'ont pas de temps à leur accorder, ni même à les écouter (Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Soothill *et al.*, 2001). D'autres attribuent un manque de compassion ou de sensibilité à la façon dont se déroulent les rencontres et la

manière dont l'information leur est communiquée, limitant ainsi l'expression de leurs émotions (Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). De plus, d'après certaines recherches, il semblerait que les équipes de soins soient réticentes à la présence de l'aidant familial lors des rencontres avec le patient (Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2008), ou que les professionnels de la santé portent peu d'intérêt ou d'attention à ce qui est partagé par les aidants familiaux (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Des auteurs ont rapporté que cette exclusion les empêche de discuter des événements se déroulant à la maison et du plan de traitements souhaités, alors qu'ils connaissent mieux que quiconque le proche atteint du cancer (Ream *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012).

2.1.2.2 Entourage

Certains auteurs ont affirmé que des aidants familiaux évoquent un soutien émotionnel insuffisant de la part des membres de leur famille, des amis ou d'autres personnes de leur entourage (Buck & McMillan, 2008; Given *et al.*, 2012a; Northfield & Nebauer, 2010; Schmid-Büchi *et al.*, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sherman *et al.*, 2014; Siegel *et al.*, 1991; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Il semblerait que l'entourage d'aidants familiaux, soit frère, sœur et enfant, contribue peu aux soins de la personne adulte atteinte d'un cancer (Given *et al.*, 2012a). En effet, l'étude de Sherman *et al.* (2014) a mis en évidence que certains amis ou autres membres de la famille ont une attitude ou un discours avec l'aidant familial qui lui apparaît maladroit, alors que d'autres s'abstiennent tout simplement de prendre des nouvelles de ce dernier. Ces comportements pourraient expliquer les sentiments d'isolement et d'impuissance vécus par des aidants familiaux (Northfield & Nebauer, 2010). Aussi, Buck and McMillan (2008) ont rapporté que des aidants familiaux ont de la difficulté à passer du temps en famille ou avec leur entourage pour y partager des moments de bonheur.

2.1.2.3 Personne adulte atteinte d'un cancer

Schmid-Büchi *et al.* (2011) ont noté que des aidants familiaux perçoivent une faible reconnaissance du proche duquel ils prennent soin et pour lequel ils se dévouent. Tout au long du parcours du cancer, certaines tensions entre l'aidant familial et le patient contribueraient à une relation peu harmonieuse (Northfield & Nebauer, 2010; Schmid-

Büchi *et al.*, 2011; Wilson *et al.*, 2002). Certains auteurs ont tenté d'expliquer les défis relationnels entre le patient et l'aidant familial par la difficulté d'avoir des discussions franches de peur de se blesser mutuellement (Chambers *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sinfield *et al.*, 2012; Wilson *et al.*, 2002). Cette hypothèse est corroborée par d'autres études. L'équipe de Cornwell *et al.* (2012) décrit l'importance, mais aussi les difficultés, d'une communication saine entre les deux personnes pour éviter les frustrations liées aux sentiments vécus et non partagés. Une autre recherche souligne le manque de dialogue comme étant à l'origine des problèmes de compréhension de l'expérience de la personne atteinte du cancer (Chambers *et al.*, 2012). Ainsi, des aidants familiaux tenteraient de respecter les volontés du patient, mais en l'absence d'une communication saine, ceci augmenterait le risque que leurs actions aillent à l'encontre de ce qui est souhaité par le patient et que la frustration, l'anxiété et la tristesse chez les deux personnes s'accroissent (Sinfield *et al.*, 2012).

En somme, les études tendent à démontrer que les aidants familiaux présentent souvent des besoins non comblés quant à leurs relations avec l'équipe de soins, leur entourage et la personne adulte atteinte d'un cancer. Plus précisément, les besoins non comblés les plus rapportés par les aidants familiaux concernant leurs relations avec des membres de l'équipe de soins sont les suivants : le manque d'inclusion aux conversations avec le patient, le partage d'information incomplète, le manque de compassion, le faible intérêt porté à l'évaluation de leurs besoins, l'insuffisance du soutien psychologique et de l'aide pour effectuer les différentes tâches qui leur sont confiées. Aussi, plusieurs aidants familiaux souhaiteraient que leur entourage s'implique davantage dans les soins à la personne atteinte du cancer et offre un meilleur soutien psychologique aux moments propices. Certains ont aussi mentionné que leur proche atteint du cancer manque de reconnaissance envers les soins qu'ils lui prodiguent et que la communication est défavorable à une saine relation.

2.1.3 Prendre soin de soi

Le besoin de prendre soin de soi et de s'octroyer du temps, soit d'avoir du temps pour soi, est perçu non comblé par des aidants familiaux (Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Shaw *et al.* (2013) ont mentionné

qu'une majorité d'aidants familiaux disent avoir peu de temps pour eux-mêmes étant donné leur implication continue dans les soins et le soutien qu'ils offrent à la personne adulte atteinte d'un cancer. Plusieurs auteurs ont soulevé que les aidants familiaux ont de la difficulté à prendre des décisions, maintenir le contrôle de leur vie, entretenir des relations sociales ou continuer leurs activités habituelles, car leur situation est dans un contexte d'incertitude, leur rôle est trop prenant et exige une présence soutenue auprès de leur proche (Chambers *et al.*, 2012; Northfield & Nebauer, 2010; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Wilson *et al.*, 2002). En contrepartie, d'autres recherches ont constaté qu'à la moindre occasion de temps libre, des aidants familiaux disent ressentir de la culpabilité s'ils « abandonnent » ou « quittent » leur proche (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Toutefois, des résultats d'études ont rapporté qu'ils sont inquiets que ce dernier devienne dépendant de leur constante présence (Cornwell *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). D'autres ont mis en évidence que des aidants familiaux ignorent à qui s'adresser pour obtenir du soutien afin de se sentir mieux, d'avoir des moments de répit et d'évacuer les émotions associées à leur rôle (Cornwell *et al.*, 2012; Molassiotis *et al.*, 2011). Aussi, des études ont signalé que des aidants familiaux ressentent le besoin d'exprimer librement leurs sentiments, tels que l'angoisse, la frustration, la solitude et la tristesse, pour ainsi avoir le contrôle de leur vie et pour continuer leurs activités sociales (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Enfin, quelques auteurs ont décrit la difficulté de l'aidant familial à répondre à la fois à ses besoins propres, à la fois à ceux de son proche puisqu'il priorise ce dernier (Chambers *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014). Des études ont expliqué que certains aidants familiaux, ceux qui sont constamment impliqués dans les soins, sont tout aussi affectés par la maladie que le patient et ressentent parfois même des émotions plus intenses (Sherman *et al.*, 2014; Soothill *et al.*, 2001).

En somme, les études décrivent les besoins non comblés des aidants familiaux concernant le temps possible à s'accorder pour eux-mêmes, pour voir des amis ou pour participer à des activités sans la personne atteinte d'un cancer. Lorsqu'ils en ont l'occasion, plusieurs aidants familiaux ressentent de la culpabilité, puisqu'ils ont l'impression de délaisser celui-ci et de ne pas avoir le droit de faire autre chose qu'être l'aidant familial.

2.1.4 Activités instrumentales

Quelques auteurs s'entendent pour dire que les aidants familiaux peuvent avoir des besoins non comblés reliés au transport du proche atteint d'un cancer (Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003) et aux tâches ménagères (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). D'abord, certains chercheurs ont rapporté que ces aidants familiaux n'ont souvent pas d'autres choix que de conduire le patient à l'hôpital ou à la clinique plusieurs fois par semaine sans avoir recours à une aide externe (Sinfield *et al.*, 2012). Selon des aidants familiaux, le transport en commun, pouvant être une solution de remplacement, n'est pas toujours approprié à la condition de santé des patients qui sont immunosupprimés, aux horaires variables de traitements ou de consultations du proche atteint d'un cancer (Soothill *et al.*, 2001). De plus, Molassiotis *et al.* (2011) ont soulevé que le stationnement de l'hôpital est rarement à proximité, ce qui est un important inconvénient pour les personnes à mobilité réduite.

Aussi, plusieurs auteurs ont noté que l'aide reçue des aidants familiaux pour la réalisation des tâches ménagères, comme le ménage, la lessive et autres, ou pour les soins physiques à la personne adulte atteinte d'un cancer peut être jugée insuffisante pour certains (Allen, 1994; Wilson *et al.*, 2002). D'autres études ont mentionné que les aidants familiaux ont besoin d'être accommodés dans leur rôle, notamment pour être en mesure de prendre soin de leurs enfants (Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003).

Ainsi, des études ont rapporté que les aidants familiaux ont des besoins non comblés à propos du transport de la personne atteinte du cancer à ses multiples rendez-vous et pour les tâches ménagères de sa maison, mais elles sont moins nombreuses que celles ayant mentionné d'autres catégories de besoin traitées précédemment.

2.1.5 Finances

Des études ont affirmé que les aidants familiaux peuvent avoir des besoins non comblés associés aux finances, besoins qui sont reliés aux dépenses entraînées par leur rôle (Molassiotis *et al.*, 2011; Northfield & Nebauer, 2010; Shaw *et al.*, 2013). Il semblerait que les coûts liés aux soins et assumés par les aidants familiaux sont encore peu reconnus. Des chercheurs ont constaté que des aidants familiaux doivent puiser dans leurs fonds de

retraite ou placements pour effectuer les paiements reliés aux dépenses de stationnement ou de déplacement pour la personne adulte atteinte d'un cancer ou pour prendre des congés de travail sans solde afin de lui assurer une présence physique. En effet, plusieurs d'entre eux, actifs sur le marché du travail, rapportent le manque de flexibilité de leur employeur quant à leur horaire (Siegel *et al.*, 1991; Sinfield *et al.*, 2012). Ces coûts, souvent non prévues, représenteraient une difficulté et seraient plus souvent rapportés par les aidants familiaux exerçant un emploi actif (Soothill *et al.*, 2001). Des auteurs s'entendent pour dire que l'aide financière actuellement offerte pour soutenir la participation des aidants familiaux est encore insuffisante (Adams *et al.*, 2009; Given *et al.*, 2012a; Ream *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003; Thewes *et al.*, 2003). Certains aidants familiaux ont rapporté de la difficulté à demander de l'aide financière par orgueil, par manque de ressources offertes par les professionnels de la santé ou par manque de visibilité de ces ressources dans la communauté (Sinfield *et al.*, 2012). Aussi, d'autres recherches ont mis en évidence que l'obtention d'une assurance-vie ou voyage pour la personne adulte atteinte d'un cancer peut s'avérer difficile (Molassiotis *et al.*, 2011; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012). L'aidant familial prend alors la responsabilité d'en assumer les frais.

Bref, les études décrivent que des aidants familiaux ont des besoins non comblés reliés aux dépenses associées aux soins de la personne atteinte du cancer. L'aide financière est actuellement insuffisante et pousse certains d'entre eux à dépenser l'argent épargné. D'autres prennent des congés sans solde, par manque de soutien et d'alternatives, pour accompagner le patient à ses rendez-vous.

2.1.6 Spiritualité

Certains auteurs ont mentionné que les besoins d'espoir et de développement de la foi sont souvent non comblés chez les aidants familiaux (Northfield & Nebauer, 2010; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sherman *et al.*, 2014; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Une autre étude a noté que l'équipe de soins et l'entourage du proche n'abordent pas souvent les besoins liés à la spiritualité dans le contexte de l'oncologie (Soothill *et al.*, 2001). Pourtant, la réponse à ces besoins spirituels peut contribuer à réduire les incertitudes et le stress ressenti chez l'aidant familial (Soothill *et al.*, 2001). Des auteurs ont rapporté

que les aidants familiaux veulent discuter de la spiritualité pour donner un sens à la maladie, afin de l'accepter davantage, mais rares sont les occasions où cela avait été possible (Buck & McMillan, 2008; Given *et al.*, 2012a; Northfield & Nebauer, 2010; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Enfin, des aidants familiaux ont décrit le manque important de sourires, rires et pensées positives provenant des professionnels de la santé, de leur entourage et de leurs proches en période de maladie, ce qui avait un effet négatif sur leurs besoins de nature spirituelle (Buck & McMillan, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2008).

En somme, quelques études rapportent que les aidants familiaux ont des besoins non comblés concernant le développement de la foi, puis de l'espoir. Dans ce contexte d'incertitude et d'incompréhension, ils souhaitent donner un sens à la maladie et garder espoir, mais ils ne se sentent pas souvent appuyés dans cette démarche par les professionnels de la santé et leur entourage.

2.1.7 Critique des articles

Les 21 publications retenues pour cette revue des écrits présentent des forces et des limites quant aux décisions méthodologiques des auteurs et la présentation de leur méthode choisie.

2.1.7.1 Les forces

Certaines publications ont détaillé leur stratégie de recrutement des participants, exempte de biais potentiel de sélection (Buck & McMillan, 2008; Cornwell *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Thewes *et al.*, 2003; Wilson *et al.*, 2002). Des études ont aussi noté les différentes explications des personnes quant à leur refus de participation (Allen, 1994; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Siegel *et al.*, 1991).

Deux des revues des écrits ont présenté leur démarche de recherche documentaire de manière explicite, de sorte qu'elle pourrait être reproduite (Adams *et al.*, 2009; Schmid-Büchi *et al.*, 2008). Des publications ont choisi d'effectuer une collecte des données à différents moments afin de comparer les données dans le temps (Chambers *et al.*, 2013; Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Wilson *et al.*, 2002) et d'autres, jusqu'à ce qu'il n'ait pas de nouvelles données (Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013). Deux études ayant un devis qualitatif ont décrit le contenu et le déroulement de leur entrevue (Cornwell

et al., 2012; Wilson *et al.*, 2002). Puis, quatre études quantitatives ont exposé les outils de mesure utilisés pour la collecte des données (Buck & McMillan, 2008; Chambers *et al.*, 2012; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Soothill *et al.*, 2003).

Certaines publications ont suivi un processus rigoureux de codification, appuyé sur une technique reconnue (Adams *et al.*, 2009; Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Wilson *et al.*, 2002). Des écrits ont aussi eu recours à un cadre théorique ou de référence pour l'analyse des données (Buck & McMillan, 2008; Echlin & Rees, 2002; Schmid-Büchi *et al.*, 2008; Sherman *et al.*, 2014). Des études ont vérifié les codes à plusieurs chercheurs ou le contenu des entrevues, assurant ainsi la crédibilité (Adams *et al.*, 2009; Cornwell *et al.*, 2012; Ream *et al.*, 2013; Shaw *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012). Certaines ont choisi de valider les constats obtenus selon l'interprétation des données auprès des participants (Cornwell *et al.*, 2012; Sherman *et al.*, 2014).

Deux revues des écrits ont détaillé les études choisies pour leur recherche (Adams *et al.*, 2009; Schmid-Büchi *et al.*, 2008), tout comme d'autres publications qui ont décrit leur échantillon de participants avec un aperçu du profil sociodémographique ou clinique (Allen, 1994; Buck & McMillan, 2008; Chambers *et al.*, 2012; Cornwell *et al.*, 2012; Echlin & Rees, 2002; Molassiotis *et al.*, 2011; Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Sinfield *et al.*, 2012; Thewes *et al.*, 2003). Des écrits ont aussi appuyé leurs résultats par des verbatim (Chambers *et al.*, 2013; Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Wilson *et al.*, 2002).

2.1.7.2 Les limites

Il est nécessaire d'exposer certaines limites par rapport à ces 21 études. Tel qu'illustré dans le Tableau 1, seulement dix des articles avaient des aidants familiaux de personnes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer au sein de leurs participants. Aussi, six écrits avaient comme participants des aidants familiaux d'une personne atteinte d'un cancer du sein ou de la prostate (Chambers *et al.*, 2013; Echlin & Rees, 2002; Schmid-Büchi *et al.*, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Sinfield *et al.*, 2012; Thewes *et al.*, 2003). Ce qui représente une surreprésentation de cette population qui a potentiellement des besoins particuliers en lien avec les traitements associés au site tumoral de la personne

atteinte du cancer. De plus, les participants de plusieurs études avaient des caractéristiques spécifiques : les aidants familiaux étaient majoritairement des femmes (à l'exception des personnes atteintes d'un cancer du sein) et étaient en relation de couple avec le patient (Adams *et al.*, 2009; Buck & McMillan, 2008; Chambers *et al.*, 2012; Chambers *et al.*, 2013; Cornwell *et al.*, 2012; Molassiotis *et al.*, 2011; Ream *et al.*, 2013; Schmid-Büchi *et al.*, 2011; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Siegel *et al.*, 1991; Sinfield *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003).

Les revues des écrits présentent peu de détails concernant : leur recherche documentaire (Echlin & Rees, 2002; Given *et al.*, 2012a), les articles retenus (Echlin & Rees, 2002; Northfield & Nebauer, 2010), l'analyse des articles et de leurs résultats (Given *et al.*, 2012a; Northfield & Nebauer, 2010), le cadre théorique ou méthodologique utilisé (Given *et al.*, 2012a; Northfield & Nebauer, 2010; Schmid-Büchi *et al.*, 2008). Aussi, la revue systématique des écrits d'Adams *et al.* (2009) présente des failles méthodologiques selon les critères de qualité PRISMA (Moher *et al.*, 2009) : la sélection des études n'est pas appuyée d'un diagramme de flux, les étapes d'analyse sont basées sur une ancienne revue systématique des données et sont peu décrites, puis les risques de biais dans les études sélectionnées ne sont pas mentionnés.

Quant aux études ayant un devis quantitatif ou mixte, des outils de mesure variés ont été utilisés lors de la collecte des données et leurs qualités psychométriques ont été peu détaillées par les auteurs (Allen, 1994; Molassiotis *et al.*, 2011; Ream *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014; Siegel *et al.*, 1991; Soothill *et al.*, 2001; Thewes *et al.*, 2003). Aussi, peu de détails sont fournis concernant le déroulement et le contenu des entrevues (Chambers *et al.*, 2013). Le processus de recrutement de certaines études n'était pas clairement décrit ni le rôle des membres de l'équipe de recherche durant cette étape (Chambers *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Soothill *et al.*, 2003). Aussi, les conditions n'étaient pas appropriées pour contrôler les biais de sélection et éviter quelque pression à participer puisque le contact se faisait souvent par les membres de l'équipe de soins qui connaissaient les participants (Buck & McMillan, 2008; Schmid-Büchi *et al.*, 2011).

Relativement au déroulement des études qualitatives, plusieurs d'entre elles ont réalisé des entrevues semi-dirigées avec un guide d'entrevue développé par les chercheurs

(Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013; Wilson *et al.*, 2002). Wilson *et al.* (2002) sont les seuls qui décrivent une partie de leur guide d'entrevue, alors que d'autres chercheurs mentionnent avoir utilisé des questions ouvertes lors de leurs entrevues sans donner plus de spécifications (Cornwell *et al.*, 2012; Shaw *et al.*, 2013). Quant à l'équipe de Sinfield *et al.* (2012), les auteurs ont mentionné avoir réalisé une recension des écrits pour structurer leur guide d'entrevue, mais donnent peu d'information sur le déroulement des entrevues.

Les études retenues pour cette recension systématique présentent des limites associées au recrutement, à l'échantillon, à la collecte et l'analyse de données (guide d'entrevue ou questionnaire). Les besoins non comblés décrits doivent donc être étudiés davantage pour confirmer les constats de cette recension systématique.

2.1.8 Résumé des besoins

En conclusion de ce thème, l'état actuel des connaissances sur les besoins non comblés des aidants familiaux d'une personne adulte atteinte d'un cancer montre une variété de besoins qui doivent être considérés et répondus. En effet, les études ont précisé les types d'informations pour lesquels les ressources sont jugées insuffisantes par plusieurs aidants familiaux : 1) le cancer, les traitements, les répercussions; 2) leur engagement, les tâches à effectuer; 3) les ressources disponibles. Il semblerait aussi que des aidants familiaux aient des besoins relationnels non comblés qui se manifestent par l'expérience de tensions avec : les professionnels de la santé, leur entourage et leur proche. De plus, des auteurs ont noté que plusieurs aidants familiaux manquaient de temps libre pour leurs propres occupations étant donné leur implication soutenue et qu'ils souhaiteraient avoir du soutien pour les activités connexes au soin de leur proche et pour les dépenses qu'ils doivent assumer avec leur rôle.

Ces résultats restent à être confirmés auprès des aidants familiaux d'une personne âgée de 70 ans et plus et atteinte d'un cancer, puisque ceux-ci étaient présents dans moins de la moitié des écrits retenus pour cette revue systématique des écrits. En effet, ces aidants familiaux peuvent avoir des particularités non négligeables associées à leur état de santé ou leurs multiples rôles qui influencent leurs besoins et ainsi les soins donnés à la personne âgée atteinte d'un cancer (Baider & Surbone, 2014; Deshields & Applebaum, 2015; Given *et al.*, 2012b; Given & Grant, 2012). Plus précisément, les conjoints sont, pour la plupart,

eux aussi âgés et peuvent avoir un état de santé instable dû à leurs maladies chroniques (Baider & Surbone, 2014). Pour leur part, les enfants adultes ont à jongler à travers leurs différents obligations et horaires comme travailleur, parent et conjoint (Given *et al.*, 2004).

2.2 Interventions visant à soutenir et aider les aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer

Ce deuxième thème dresse un portrait des écrits se rapportant à des interventions pour les aidants familiaux en oncologie. Cette revue des écrits n'est pas systématique comme le thème précédent, mais l'étudiante-chercheuse certifie que la sélection des publications présentées ici ne s'est pas faite de manière aléatoire. Afin de documenter le sujet, une analyse critique a été réalisée à partir d'articles pertinents dans les banques de données s'intéressant aux aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer : les sciences infirmières (CINAHL); les sciences sociales (Social Work Abstracts); la psychologie (PsycINFO, PsycARTICLES); les sciences médicales et autres (MEDLINE, Academic Search Complete, PASCAL). Différentes combinaisons de mots-clés et de leurs synonymes ont été utilisées, en excluant certains concepts pour respecter le contexte du sujet étudié, comme présentées dans le Tableau 2. Seuls les écrits en français et en anglais ont été considérés, puis ceux publiés de 2000 à 2017.

Après une première lecture des résumés d'articles trouvés, la recherche documentaire n'est pas parvenue à repérer d'études réalisées exclusivement pour les aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée (70 ans et plus) atteinte d'un cancer. Nous avons donc considéré des écrits portant sur les interventions destinées aux aidants familiaux qui prennent soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer.

Ce deuxième thème présente un résumé critique de neuf articles qui nous ont paru pertinents pour dresser un portrait de ce qui se trouve actuellement dans la littérature. Ils ont été organisés selon deux catégories : interventions en présentiel et interventions par le biais de TIC (technologies de l'information et de la communication). Ces écrits sont classés selon certaines caractéristiques dans le Tableau 3 (interventions en présentiel) et Tableau 4 (interventions par le biais de TIC) : devis, types d'interventions, sujets couverts, échantillon et relation avec le patient.

Tableau 2. Combinaisons de mots-clés pour la recherche documentaire du thème 2

AND	« Interventions » intervention OR atelier OR workshop OR session OR activit* OR program* OR ressource OR resource OR thérapie OR therap*
	« Aidants familiaux » aidant familial OR aidant naturel OR caregiver OR family member OR conjoint OR spouse OR enfant OR child*
	« Oncologie » oncolog* OR cancer OR carcinom* OR neoplasm OR tumeur OR tumor
NOT	« Survivance » survivance OR survival OR survivorship OR cancer-free
	« Soins palliatifs » soins palliatifs OR palliative OR fin de vie OR end of life OR mort OR death OR deuil OR bereavement OR mourning OR grief
	« Pédiatrie » enfant OR child* OR paediatric* OR pediatric* OR parent* OR adolescent* OR fil* OR son* OR daughter

2.2.1 Interventions en présentiel (Tableau 3)

Cette section comprend sept publications (six des États-Unis et une de la Chine) qui cherchaient à détailler les interventions pour les aidants familiaux en oncologie. Ferrell and Wittenberg (2017) ont réalisé leur revue systématique à la suite de la méta-analyse de Northouse *et al.* (2010). L'équipe d'Applebaum and Breitbart (2013) a aussi réalisé une revue systématique sur ce sujet, alors que Given *et al.* (2012b) et Berry *et al.* (2017) ont fait une revue des écrits et ont pu émettre quelques suggestions pour la pratique clinique. Puis, la revue systématique des écrits de Li and Loke (2014) et la méta-analyse (revue systématique des écrits) de Badr and Krebs (2013) ont évalué l'efficacité des interventions psychosociales conçues pour les aidants familiaux et leur proche en oncologie.

Tableau 3. Caractéristiques des articles retenus pour les interventions en présentiel

Auteurs	Devis	Types d'interventions	Sujets couverts	Échantillon	Relation avec le patient
Ferrell et Wittenberg 2017	Revue systématique des écrits	-I psychoéducative -formation des techniques de soins -consultation thérapeutique	-gestion des symptômes -soins physiques au P -prendre soin de soi comme AF	50 essais randomisés (2010 à 2016)	77 % conjoints 8 % enfants adultes
Northouse et al. 2010	Méta-analyse	-I psychoéducative -développement des compétences -consultation thérapeutique	-tâches pour prendre soin du P -maintien de la relation conjugale -moyens pour prendre soin de soi	29 essais cliniques randomisés (1983 à 2009)	84 % conjoints
Applebaum et Breitbart 2013	Revue systématique des écrits	-I psychoéducative -résolution de problèmes -développement de compétences -T de soutien -T en famille ou en couple -T cognitive comportementale -T interpersonnelle -médecine douce -T existentielle	Ø	Articles (49 I) (1980 à 2011)	Ø
Given, Given et Sherwood (2012)	Revue des écrits	Ø	Ø	Ø	Ø
Berry et al 2017	Revue des écrits	-Q <i>Caregiver Reaction Assessment</i> -Q <i>Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs</i> -I éducative -développement des habiletés	-gestion des médicaments et symptômes -nutrition -gestion du stress -communication -ressources	Ø	Ø
Li et Loke 2014	Revue systématique des écrits	-développement des compétences pratiques -consultation psychologique -soutien psychologique éducatif	-tâches pour prendre soin du P -gestion des inquiétudes -confiance reliées au rôle -communication	17 écrits (2003 à 2013)	Ø
Badr et Krebs 2013	Méta-analyse et revue systématique des écrits	-I psychosociale de couple	Ø	20 articles pour méta-analyse et 23 articles pour revue des écrits	Surtout conjoint
Légende : I : intervention T : thérapie Q : questionnaires AF : aidants familiaux P : patient Ø : non mentionné					

2.2.1.1 Description des études

La plupart des écrits sélectionnés avaient des participantes qui étaient des conjointes caucasiennes, dont la moyenne d'âge était de 55 ans (Ferrell & Wittenberg, 2017; Northouse *et al.*, 2010). Plusieurs publications ont présenté une description détaillée : 1) de la méthode choisie pour la sélection des écrits à l'aide d'une figure s'apparentant à un diagramme de flux (Badr & Krebs, 2013; Ferrell & Wittenberg, 2017; Li & Loke, 2014; Northouse *et al.*, 2010); 2) des études retenues (Applebaum & Breitbart, 2013; Ferrell & Wittenberg, 2017; Northouse *et al.*, 2010), permettant ainsi au lecteur de constater la crédibilité des constats rapportés par les auteurs. Certains chercheurs ont aussi choisi de lire et d'analyser les publications séparément pour assurer la validité des résultats (Applebaum & Breitbart, 2013; Ferrell & Wittenberg, 2017; Li & Loke, 2014; Northouse *et al.*, 2010).

Ferrell and Wittenberg (2017) soulignent que la plupart des études sont des projets pilotes et les interventions peuvent difficilement être reproduites dans le contexte de soins actuel, compte tenu de leur durée (soit, par exemple, être trois heures avec l'aidant familial). Les interventions développées lors de projets de recherche ont significativement réduit le fardeau, la détresse et l'anxiété ressentis chez l'aidant familial; augmenté l'utilisation de ses compétences/habiletés, ses connaissances sur la maladie; amélioré sa qualité de vie, son bien-être et son fonctionnement social; puis augmenté son efficacité personnelle (Applebaum & Breitbart, 2013; Northouse *et al.*, 2010). Ferrell and Wittenberg (2017) ajoutent que les résultats se résument en quatre thèmes : l'amélioration de la qualité de vie grâce aux interventions, la pertinence de laisser l'aidant familial partager ses réactions émotionnelles liées à la maladie, l'importance de soutenir le patient et l'aidant familial pour améliorer leur communication, puis l'utilité d'expliquer en détail les tâches de ce dernier tout en le soutenant.

D'après les constats de Li and Loke (2014), une intervention psychosociale en couple offerte en face à face, d'une durée moyenne de six semaines et ayant un suivi après trois mois, aurait des effets positifs pour l'aidant familial et son proche. Notamment, ce genre d'intervention améliorerait : la communication, les stratégies d'adaptation au sein du couple, la qualité de vie, le bien-être psychosocial, les relations intimes et la relation

conjugale. Pour ce qui est des interventions de couple, malgré certains résultats encourageants, elles peuvent ne pas convenir. Li and Loke (2014) insistent sur l'importance d'évaluer, avant tout, l'acceptabilité de celles-ci pour tous les types de cancer, la gravité de la maladie et les préférences de l'aidant familial.

De manière générale, Northouse *et al.* (2010) soulignent qu'il est possible d'observer des résultats prometteurs pour une intervention avec une plus grande durée (\geq total de 7 heures) ou à plus long terme (\geq 5 sessions), puisque l'assimilation des nouvelles compétences, concernant le rôle d'aidant familial, demande du temps. En contrepartie, les aidants familiaux ayant davantage de conflits d'horaire ou plusieurs besoins concomitants quant à leurs autres rôles peuvent être réticents à adhérer à une intervention qui est prenante, étant donné qu'ils sont déjà restreints dans leur temps « libre ». Dans leur méta-analyse, Northouse *et al.* (2010) mentionnent que les interventions offertes en face à face (pooled effect size : 1.06 (0.42 to 1.71), $p < 0,001$), ou en groupe (pooled effect size : 1.01 (0.39 to 1.63), $p < 0,05$) ont démontré de meilleurs résultats pour le *coping* que les interventions mixtes qui se concentraient tantôt sur le patient, tantôt sur l'aidant familial (pooled effect size : 0.07 (-0.07 to 1.43). Leurs résultats soutiennent aussi que les interventions de groupe, incluant uniquement des aidants familiaux, semblent générer davantage de bénéfices perçus par ces derniers, possiblement car ces interventions leur permettent de se centrer sur leurs propres besoins en lien avec le rôle d'aidant. Les résultats de Given *et al.* (2012b) appuient l'hypothèse que le soutien entre aidants familiaux dans des rencontres de groupe est une intervention riche en bénéfices : l'échange de stratégies et de ressources, l'augmentation du sentiment d'appartenance, de compréhension et d'écoute; le partage des émotions et des difficultés vécues.

Applebaum and Breitbart (2013) ajoutent que, selon leur analyse, le type d'interventions offrant le plus d'avantages est celui qui comporte plusieurs approches conjuguées afin de répondre efficacement, dans un court laps de temps, aux besoins multiples de l'aidant familial : approche psychoéducative, soutien et développement des compétences. Ce résultat reprend un constat décrit dans une méta-analyse réalisée par Sörensen *et al.* (2002). En effet, ces auteurs ont aussi mentionné que les interventions qui regroupaient plusieurs stratégies ou volets (c'est-à-dire, l'éducation, le soutien et la

psychologie) contribuait davantage à améliorer les connaissances et le bien-être, tout en diminuant le fardeau ressenti, comparativement aux interventions qui n'abordaient qu'un seul sujet. Durant les séances de cette intervention variée, l'information est communiquée selon le thème de la rencontre, un temps est prévu pour l'enseignement de techniques pratiques, puis le professionnel de la santé tient compte des sentiments vécus et intervient ainsi de manière appropriée (Applebaum & Breitbart, 2013; Given *et al.*, 2012b).

2.2.1.2 Recommandations des auteurs d'après leurs constats

Premièrement, Given *et al.* (2012b) suggèrent, dans la mesure du possible, qu'un membre de l'équipe de soins soit clairement identifié comme la personne-ressource auprès de qui l'aidant familial peut se référer en cas de besoin, de façon à éviter de perdre du temps à chercher de l'aide ou l'information et d'accentuer la détresse.

Deuxièmement, lors d'entretiens, il serait important que l'équipe de soins en oncologie réalise une évaluation systématique des connaissances, des habiletés et des besoins des aidants familiaux (Berry *et al.*, 2017; Ferrell & Wittenberg, 2017; Given *et al.*, 2012b). Berry *et al.* (2017) spécifient que les éléments suivants devraient être considérés : disponibilité, compétences actuelles, dynamique familiale, situation financière et degré d'implication aux soins. L'évaluation des besoins pourrait se faire par l'utilisation de questionnaires : *Caregiver Reaction Assessment* et *Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs*. Sur une période préétablie, l'aidant familial pourrait remplir ses questionnaires afin de « mettre à jour » l'état de sa condition. Une note écrite devrait être produite à cet effet dans le dossier du patient pour assurer une continuité de l'information et permettre à tous les membres de l'équipe de soins d'être avisés de la situation familiale. Cet ajout permettrait aussi de considérer, concrètement, l'aidant familial comme une personne importante dans le plan de soins du patient.

Troisièmement, l'aidant familial devrait être bien informé et les professionnels de la santé devraient répondre à ses questions de façon périodique. Ses connaissances lui donneraient un sentiment de contrôle sur la situation de soins (Ferrell & Wittenberg, 2017; Given *et al.*, 2012b). Les écrits, consultés par ces auteurs, affirment que les aidants familiaux veulent, d'une part, savoir comment ils peuvent aider le patient en accomplissant

les différentes tâches associées à leur rôle et, d'autre part, savoir comment prendre soin d'eux-mêmes. Les auteurs s'entendent pour dire que l'information devrait être communiquée de manière cohérente, tout au long du parcours de la maladie, particulièrement lors des transitions, et en considérant les particularités et besoins du patient. Aussi, toute nouvelle connaissance technique devrait aussi être jumelée à une séance dite « pratique », à l'hôpital, pour mettre en application ces nouvelles notions (Berry *et al.*, 2017; Given *et al.*, 2012b). Berry *et al.* (2017) ajoutent que des sessions de groupe pourraient être appropriées, selon les types de cancer, pour les sujets communs, tels que la gestion des médicaments et des symptômes, les effets secondaires des traitements, la nutrition et la gestion du stress. Puis, certains ateliers personnalisés, comme la communication, l'aide financière, les ressources en communauté, la thérapie, pourraient être offerts de manière individuelle.

Quatrièmement, les professionnels de la santé pourraient soutenir la participation de l'aidant familial et ainsi l'aider à prendre sa place au sein de l'équipe pour travailler sur des objectifs communs pour le bien du patient. À cet effet, les membres de l'équipe de soins peuvent améliorer la confiance de celui-ci : l'aidant familial doit se sentir inclus, respecté, écouté, apprécié et tenu informé.

Cinquièmement, les professionnels de la santé auraient avantage à accompagner de façon proactive l'aidant familial dans ses tâches, afin qu'il développe une efficacité personnelle et qu'il se sente en contrôle de la situation. À cet effet, les membres de l'équipe de soins pourraient offrir des listes de ressources fiables, surtout pour les sites Internet, qu'ils auraient eux-mêmes consultés et approuvés. Li and Loke (2014) ont aussi noté l'importance d'orienter et de communiquer les ressources électroniques sûres aux aidants familiaux. Given *et al.* (2012b) ont rapporté que les aidants familiaux ont souvent le réflexe de les consulter, à tout moment, dans le confort de leur domicile, mais la crédibilité et la pertinence des informations laissent parfois à désirer, d'où la pertinence de les vérifier. Ces mêmes auteurs spécifient que la référence aux sites Internet et outils validés par le biais d'une liste améliorerait potentiellement l'accessibilité et l'utilisation des interventions actuellement offertes dans la communauté.

2.2.1.3 Limites des sept articles

L'analyse des sept écrits révèle certaines limites. D'abord, Northouse *et al.* (2010) avaient pour objectif d'analyser les types d'interventions offertes aux aidants familiaux. Ils ont réalisé leur recherche documentaire à partir de mots-clés spécifiant les interventions destinées aux conjoints de la personne atteinte du cancer. Toutefois, la majorité des recherches considérées dans cette méta-analyse proposaient des interventions initialement structurées pour répondre aux besoins des patients, ce n'est qu'en second lieu que les effets de ces interventions sur les aidants familiaux étaient explorés. Aussi, seul le mot-clé « intervention » a été utilisé alors qu'il existe d'autres mots pour parler des ressources, activités, ateliers, thérapies ou programmes qui sont offerts aux aidants familiaux. Ferrell and Wittenberg (2017) ont basé leur recherche documentaire sur celle de Northouse *et al.* (2010), elle comporte donc les mêmes limites. De plus, pour ces deux études, les écrits sélectionnés ne s'adressaient qu'aux conjoints et excluaient les enfants adultes, même s'il est connu que ceux-ci sont aussi sollicités pour prendre soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer (Given & Grant, 2012). La transférabilité des interventions présentées dans ces publications, auprès de cette population, est donc limitée. Applebaum and Breitbart (2013) ont fourni peu de détails sur les articles recensés, ne nous permettant pas d'analyser la qualité de ceux-ci, tout comme les études de Given *et al.* (2012b) et de Berry *et al.* (2017) qui, en plus, n'ont pas détaillé leur recherche documentaire, ni même les critères de sélection des études. Li and Loke (2014) reconnaissent n'avoir eu d'autres choix que de comparer des études hétérogènes entre elles, étant donné l'état actuel des connaissances : leur devis était de tout genre, les variables étudiées étaient diverses, la méthode des interventions était différente, puis les diagnostics de cancer étaient diversifiés. La validité et la transférabilité des résultats prometteurs, décrits par ces auteurs, doivent donc être considérées avec prudence. Aussi, les caractéristiques des participants de l'étude de Badr and Krebs (2013) manquaient d'hétérogénéité, pouvant ainsi limiter la transférabilité des résultats à l'ensemble des aidants familiaux. En effet, plusieurs des études recensées ont été réalisées auprès des patients atteints d'un cancer du sein ou de la prostate sans métastases (16 des 23 publications) et de leur conjoint, où celui-ci était d'origine caucasienne et âgé entre 40 et 64 ans. La plupart des patients participants à ces études avaient reçu leur diagnostic depuis peu de temps ou avaient un cancer de stade précoce.

Les aidants familiaux sélectionnés avaient donc très peu d'expérience dans leur rôle. Il est possible de croire que ces caractéristiques influencent les besoins rapportés des aidants familiaux participants et donc des conclusions associées aux interventions psychosociales.

2.2.1.4 Sommaire

Nous retenons de ces publications que peu d'interventions répertoriées sont conçues et s'adressent spécifiquement aux aidants familiaux (et encore plus rarement à des aidants familiaux de personnes âgées). Aussi, plusieurs variables méritent d'être étudiées (par exemple, la fréquence, la durée et le nombre de séances) pour convenir d'un consensus concernant le déroulement d'une intervention efficace. Les interventions ont été testées lors de projets-pilotes, alors que le contexte du milieu clinique est différent. À titre d'exemple, le temps dont disposent les professionnels de la santé est limité dû à leur surcharge de travail (Agence QMI, 2017). Il serait alors important d'adapter ces interventions aux conditions actuelles et voir à les intégrer ou modifier selon les outils déjà mis en place. De plus, nous gardons en tête que les membres de l'équipe de soins doivent d'abord évaluer les besoins des aidants familiaux, puis leur donner l'information essentielle ou les orienter vers les interventions qui conviennent le mieux pour répondre à leurs besoins pour, ainsi, les mettre en confiance et les aider à assumer les fonctions qui découlent de leur rôle. Les résultats des écrits suggèrent que les interventions offertes en face à face avec un professionnel de la santé ou en groupe ont des effets plus importants sur le *coping*. Aussi, les interventions dites « efficaces » ou qui ont entraîné le plus d'effets positifs, rapportés par les participants, sont celles qui abordent plusieurs sujets et approches durant la même séance. Plus précisément, l'intervention psychosociale permettrait à l'aidant familial d'acquérir de nouvelles informations, de les mettre en pratique, mais aussi de lui donner la chance de se confier sur les moments difficiles vécus à propos de la maladie et de son nouveau rôle.

2.2.2 Interventions par le biais de TIC (Tableau 4)

Deux articles ont retenu notre attention concernant les interventions par le biais de TIC. La revue systématique de Kaltenbaugh *et al.* (2015) a repéré six études qui discutaient des interventions offertes par web. Les auteurs avaient pour but d'identifier les résultats

physiques, sociaux, psychologiques, financiers de ces interventions pour les aidants familiaux en oncologie, en plus de leur utilité et faisabilité en clinique. De son côté, l'équipe de Stephen *et al.* (2014) a évalué le *CancerChatCanada*, une initiative pancanadienne, soit un programme Internet permettant l'accès à des forums dirigés par un professionnel de la santé. Le but de cette étude descriptive interprétative était de créer une description riche des expériences de communication grâce à cet outil et de comprendre les processus associés au succès de cette messagerie instantanée.

Tableau 4. Caractéristiques des articles retenus pour les interventions par le biais de TIC

Auteurs	Devis	Types d'interventions	Sujets couverts	Échantillon	Relation avec le patient
Kaltenbaugh et al. 2015	Revue systématique	-CHESS -HutchWorld -Cancer Coping Online -FOCUS	Ø	6 articles (2002 à 2014)	Ø
Stephen et al. 2014	Étude descriptive interprétative	-CancerChatCanada	-échange d'expériences	20 AF sur 102 participants	Ø
Légende : AF : aidants familiaux Ø : non mentionné					

2.2.2.1 Description des études

Les publications retenues pour la revue systématique de Kaltenbaugh *et al.* (2015) dataient de 2002 à 2014. Les auteurs ont présenté une description détaillée de la méthode choisie pour la sélection des écrits à l'aide d'une figure inspirée des critères de PRISMA et ont clairement illustré les caractéristiques ainsi que les résultats des différentes études retenues. Trois d'entre elles discutaient des interventions réalisées dans le cadre d'études avec un groupe contrôle, une publication était une analyse secondaire d'une étude randomisée, une autre décrivait la faisabilité de l'intervention, puis la dernière était l'évaluation du site Internet à l'aide de groupes focalisés (données quantitatives par l'utilisation d'un questionnaire). Voici les programmes qui ont été repérés : *Comprehensive Health Enhancement Support System (CHESS)*; *HutchWorld*; *Cancer Coping Online*; *Family involvement*, *Optimistic attitude*, *Coping effectiveness*, *Uncertainty reduction*, and

Symptom management (FOCUS). Quelques stratégies ont été utilisées lors de ces projets pilotes : réponses aux questions par l'utilisation d'un forum entre aidants familiaux et professionnels de la santé, références à des rubriques d'information ou liens Internet, accompagnement dans le rôle d'aidant familial par des conseils de professionnels. La moyenne d'âge des aidants familiaux ayant participé à ces interventions était de 49 à 57 ans. La majorité était des femmes et conjointes de la personne atteinte d'un cancer.

Pour ce qui est de l'étude de Stephen *et al.* (2014), les chercheurs ont conçu un forum de discussion. L'échantillon (n=102) était diversifié, on y retrouvait des patients, survivants et aidants familiaux. Les auteurs ont décrit leur échantillon à l'aide de plusieurs données sociodémographiques. Les aidants familiaux représentaient une minorité (n=20) : 15 étaient des femmes, leur âge était de 31 à 73 ans, plus de la moitié travaillaient à temps plein et 15 venaient d'un milieu urbain. Le clavardage sur le forum Internet était composé de petits groupes de personnes (de 5 à 9). Celles-ci avaient la possibilité d'échanger sur un sujet choisi, parfois délicat ou « difficile », par clavardage en direct, d'exprimer leurs émotions tout en ayant un soutien quasi immédiat des autres membres du groupe, en plus de l'expert présent, orchestrant les échanges virtuels. Le forum était aussi utilisé pour l'échange d'informations, la création de liens sociaux ainsi que le développement des connaissances et le partage de ressources disponibles concernant les thèmes abordés. Les participants devaient, 6 à 8 semaines suivant leur participation au forum, répondre à des questions d'un interviewer. Cet entretien téléphonique cherchait à : a) comprendre l'expérience générale du participant quant au forum, b) identifier les points positifs et négatifs de la communication par le biais de la technologie, de la présence d'un expert lors des conversations, puis de l'apprentissage par le clavardage. L'analyse des données a suivi un processus rigoureux, détaillé dans l'article, qui demandait l'approbation de cinq chercheurs concernant les codes établis, assurant la crédibilité des données. Des verbatim ont aussi appuyé les résultats présentés dans l'article et ils reflétaient avec justesse l'interprétation des données, réalisée par les auteurs.

2.2.2.2 Résultats des interventions

Les effets obtenus et décrits dans les publications retenues de Kaltenbaugh *et al.* (2015) sont la réduction d'humeurs négatives, du fardeau associé aux tâches de l'aidant

familial et du stress ressenti. Étant donné le peu d'écrits sur ce genre d'interventions, les auteurs ont mentionné avoir comparé leurs résultats à ceux des interventions ne nécessitant pas l'Internet, communément appelées les interventions « traditionnelles » par Kaltenbaugh *et al.* (2015), qui sont celles menées par un professionnel de la santé. Ainsi, contrairement à ces dernières, les effets des interventions utilisant une plate-forme web ne contribuent pas à l'amélioration des habiletés et connaissances de l'aidant familial ou son efficacité personnelle ou sa qualité de vie. À ce jour, étant donné la nouveauté des connaissances concernant ces interventions, il est suggéré qu'elles soient utilisées en complémentarité avec les programmes déjà existants, soit les interventions en présentiel menées par un professionnel de la santé. De plus, les auteurs signalent le manque d'information dans les publications consultées sur la fréquence de l'utilisation de ces interventions. Plus précisément, les résultats de l'essai randomisé de DuBenske *et al.* (2014), utilisé pour cette revue systématique des écrits, confirme que l'utilisation d'un programme informatique ne convient pas à tous les aidants familiaux. En effet, 27 % des aidants familiaux de leur groupe expérimental n'ont pas utilisé ou très peu le CHESS, même si les outils pour y avoir accès (un ordinateur et Internet) étaient fournis lors de l'étude. Ces auteurs ignorent comment l'aidant familial utilise l'outil, puis dans quel contexte. Ainsi, Kaltenbaugh *et al.* (2015) affirment qu'il manque d'homogénéité dans les études recensées et que cette diversité rend l'analyse des outils complexe (efficacité, utilité et faisabilité). Ces auteurs ne peuvent pas faire de recommandations, à la suite de cette étude, mais ils encouragent les autres chercheurs à poursuivre leurs recherches sur ce genre de programme.

En ce qui concerne les résultats de Stephen *et al.* (2014), les participants ont apprécié plusieurs éléments de ce forum. Tout d'abord, ils ont mentionné les avantages de l'accessibilité de la ressource, puisqu'ils n'avaient pas à se déplacer à l'extérieur de la maison et pouvaient accéder à la conversation à tout moment de la journée. Aussi, ils se sentaient à l'aise pour s'exprimer librement, ne pesaient pas leurs mots pour décrire leurs sentiments personnels et ressentaient un soulagement à cet effet. Ce sentiment de sécurité était notamment existant, parce qu'ils avaient un nom « semi-anonyme » lors de leurs interactions. La majorité des participants ont ressenti un sentiment d'appartenance au groupe, puisqu'ils reconnaissaient les difficultés et enjeux des autres membres. Ils avaient

aussi l'impression d'être soutenus et entendus grâce au forum. Par contre, certains aidants familiaux ont éprouvé des difficultés à décrire leurs émotions, alors qu'ils auraient été plus à l'aise de les partager de vive voix. Aussi, le clavardage passait parfois d'un sujet à un autre en peu de temps, ce qui créait de la confusion chez les participants qui étaient moins spontanés ou rapides pour taper leur texte.

2.2.2.3 Limites des deux articles

Kaltenbaugh *et al.* (2015) se sont limités à des études quantitatives pour la recherche documentaire alors que leur but était d'explorer les interventions actuellement décrites dans les écrits. L'exclusion des études au devis qualitatif est une limite de cette recherche. Le modèle de processus de flux PRISMA ou autre outil similaire ne semble pas avoir supporté le processus de sélection d'articles pour cette recherche. De plus, aucune information n'est fournie concernant les raisons d'exclusion d'articles lors de la recherche documentaire. Quant au forum de discussion de l'étude de Stephen *et al.* (2014), il n'était pas exclusif aux aidants familiaux et ces participants représentaient moins de 20 % de l'échantillon. Il est plausible de croire que certaines conversations auraient dû être exclusives aux aidants familiaux, étant donné qu'ils peuvent vivre des difficultés différentes des patients, tout comme ceux-ci. Cet élément n'a pas été considéré par les auteurs. Le processus de recrutement n'a pas été détaillé, tout comme les critères d'échantillonnage. Nonobstant les limites de ces deux études, plusieurs constats méritent d'être énoncés.

2.2.2.4 Sommaire

Nous retenons que les interventions en ligne peuvent positivement influencer l'état psychologique et les relations sociales de l'aidant familial en oncologie. Toutefois, étant donné le peu de publications à ce sujet, il serait prématuré d'émettre des conclusions, autant positives que négatives. Néanmoins, il est possible de croire que les interventions utilisant une plate-forme informatique ont le potentiel de rejoindre plusieurs aidants familiaux à la fois, de répondre à plusieurs besoins selon différentes méthodes et d'être peu coûteuses à long terme. Le forum de discussion *CancerChatCanada* a notamment démontré être approprié pour les aidants familiaux qui ont peu de temps libre pour assister à des groupes

de soutien, étant donné leurs multiples obligations. Aussi, le forum était un endroit où ils se sont sentis soutenus et compris par d'autres, où ils ont perçu que leurs inquiétudes étaient normales et où ils ont pu développer un sentiment d'appartenance.

2.2.3 Résumé des interventions

En résumé, plusieurs éléments des articles analysés portant sur les interventions méritent d'être mis de l'avant.

Premièrement, la recension des écrits a permis de mettre en évidence le développement de plusieurs types d'interventions : psychoéducative, psychosociale, développement des compétences, consultation thérapeutique, consultation psychologique, soutien psychologique éducatif, résolution de problèmes, thérapie en famille ou en couple, thérapie cognitive comportementale, thérapie interpersonnelle, médecine douce et thérapie existentielle. Il existe aussi plusieurs logiciels, sites Internet et outils qui ont été détaillés dans cette revue : *eHealth*, *CHES*, *CancerChatCanada*, *Cancer CarePartner*, *HutchWorld*, *Cancer Coping Online*, *FOCUS*. De plus, les interventions trouvées dans la littérature abordaient des sujets de toutes sortes : les compétences pratiques pour prendre soin du patient, le maintien de la relation conjugale, les moyens pour prendre soin de soi, la gestion des signes et symptômes du patient, la coordination des ressources, la communication avec le patient et les professionnels de la santé, le soutien émotionnel, la consultation psychologique, le soutien dans la gestion des inquiétudes, la confiance reliée au rôle, la gestion de l'anxiété et de la dépression, le stress et sa gestion, la douleur et son contrôle, le deuil, les choix reliés aux traitements du cancer. Toutefois, aucune étude recensée n'a catégorisé les sujets en termes d'importance selon ce que considère l'aidant familial. Il est possible d'en comprendre que leurs besoins sont multiples et complexes, ce qui explique les différentes interventions pour y répondre. Par contre, le partage de l'information semble être primordial et devrait être réalisé en premier lieu. En effet, il semble y avoir consensus pour dire que l'aidant familial souhaite recevoir de l'information, avant d'être soutenu psychologiquement ou avant d'acquérir des stratégies pour prendre soin de lui.

Deuxièmement, la mise en œuvre des interventions était variée. Par contre, aucun des protocoles développés dans les projets pilotes n'est parvenu à produire une intervention, nécessitant la présence d'un professionnel de la santé, avec une durée représentative de ce qui pourrait être offert en clinique. En effet, en moyenne, l'intervention durait trois heures, ce qui est difficilement transférable dans les milieux cliniques actuels, étant donné les ressources disponibles et les contextes de soins, tel que rapporté par Ferrell and Wittenberg (2017). De plus, il est important de souligner que la majorité des interventions s'adressaient à la fois au patient et à son aidant familial alors qu'il est connu qu'ils ne vivent pas nécessairement les mêmes besoins. Il est donc possible de se questionner sur les résultats décrits, puisque plusieurs études n'ont pas distingué, lors de leur évaluation, les répercussions de l'intervention sur les aidants familiaux de celles sur les patients. Les constats résumaient les effets rapportés ou évalués de ces derniers (qui étaient toujours plus nombreux que les aidants familiaux) simultanément avec leur aidant familial.

Troisièmement, d'après les études, plusieurs interventions ont des effets perçus positivement par les aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer : réduction du fardeau, de la détresse et de l'anxiété ressentis chez l'aidant familial; augmentation de l'utilisation de ses compétences/habiletés; amélioration de sa qualité de vie et de son fonctionnement social; augmentation de son efficacité personnelle; amélioration de la communication, de la satisfaction conjugale et des stratégies d'adaptation dans le couple; impact au niveau psychologique, émotionnel et du bien-être. Pour ce qui est des interventions nécessitant l'Internet, il semblerait qu'elles puissent entraîner des effets prometteurs chez les aidants familiaux en oncologie. Certaines semblent réduire le fardeau, le stress et l'humeur négative de l'aidant familial, créer un sentiment d'appartenance entre participants et ainsi procurer un soulagement. Selon les écrits, ces interventions gagneront de la popularité dans les années à venir, puisqu'elles sont peu coûteuses, ne demandent pas l'implication active et continue d'un professionnel de la santé et conviennent à plusieurs personnes à la fois, situées à différents endroits (même éloignés). Toutefois, pour l'instant, d'autres études sont requises pour confirmer leurs effets positifs sur l'expérience des aidants familiaux.

À la lumière des études recensées à ce jour, il semble qu'aucune intervention n'a été développée et appliquée en clinique exclusivement pour les aidants familiaux d'une personne âgée de 70 ans et plus. Aussi, peu d'écrits ont détaillé les interventions en fonction des besoins à combler, alors que cette évaluation devrait être systématique pour s'assurer de l'adéquation de l'intervention avec les besoins à combler. Finalement, les interventions existantes et documentées dans les écrits semblent avoir un certain effet positif chez les aidants familiaux, mais elles ne sont pas propres au contexte des aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer, des moments précis et anxiogènes de la maladie, puis des besoins complexes vécus de l'aidant familial (Given & Sherwood, 2006; Williams & Bakitas, 2012).

Ainsi, encore à ce jour, il est « crucial de créer des connaissances concernant les multiples aspects de la prestation de soins des aidants familiaux afin de leur suggérer des interventions efficaces » [traduction libre] (Baider & Surbone, 2014, p. 4).

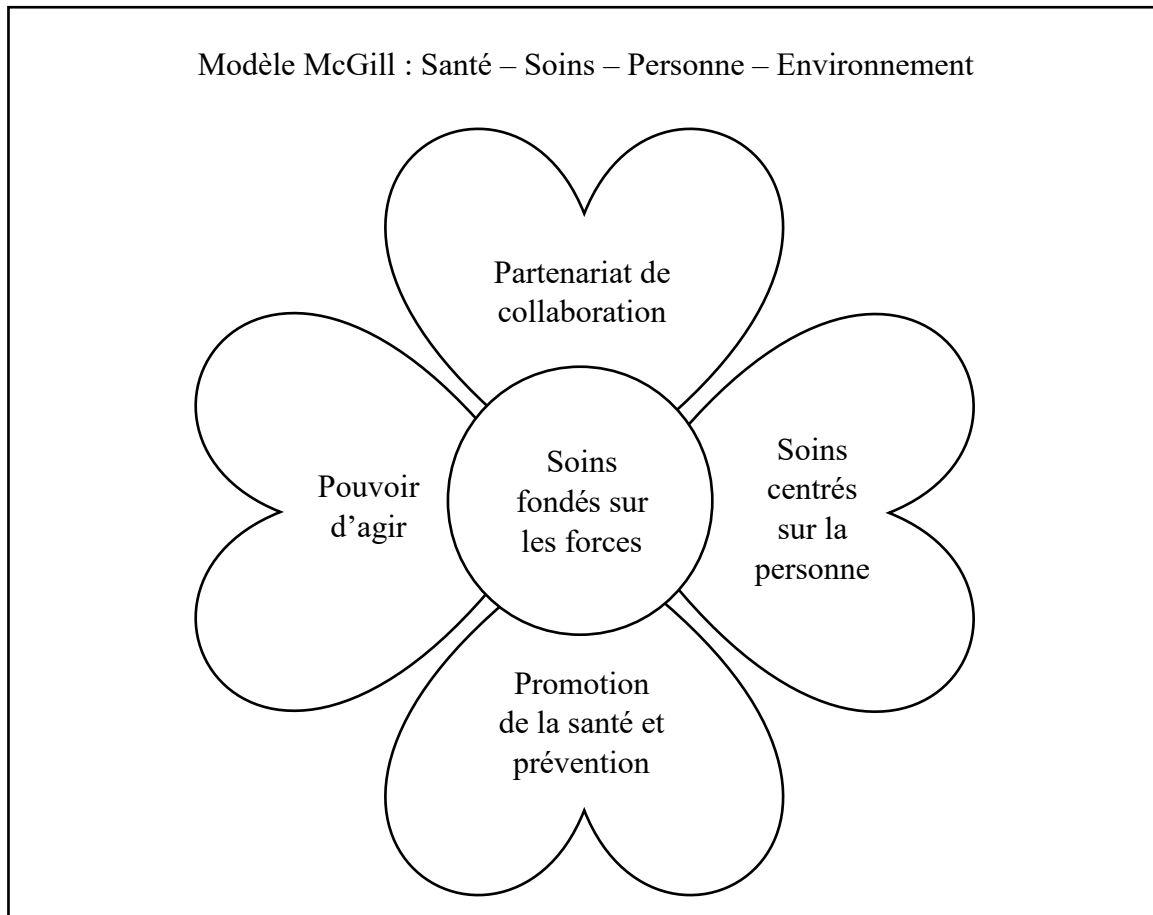
2.3 Modèle conceptuel

Dans le cadre de ce projet de maîtrise, l'étude est inspirée du cadre conceptuel des soins infirmiers fondés sur les forces qui repose sur les valeurs fondamentales du modèle McGill (santé, soins, personne, environnement). La Figure 2, adaptée de Gottlieb (2014), représente les quatre approches qui composent le cadre conceptuel des soins infirmiers fondés sur les forces.

Le modèle McGill reconnaît l'importance de la famille, soit les aidants familiaux, et la considère au cœur des soins infirmiers (Gottlieb, 2013; Gottlieb & Ezer, 2001; Provencher & Fawcett, 2002). Cette inspiration est la pierre angulaire de ce projet de recherche puisque son but est de comprendre les besoins comblés et non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer et d'explorer les interventions qu'ils perçoivent utiles pour répondre à leurs besoins. De plus, le modèle McGill encourage la personne à participer activement aux soins qui lui sont octroyés en utilisant ses forces, ses propres ressources et stratégies (Gottlieb & Ezer, 2001). Le cadre conceptuel des soins fondés sur les forces opérationnalise cette philosophie à

l'aide de quatre approches : le partenariat de collaboration, les soins centrés sur la personne, la promotion de la santé et le pouvoir d'agir.

Figure 2. Représentation des quatre approches du cadre conceptuel des soins infirmiers fondés sur les forces



Premièrement, le **partenariat de collaboration** entre l'infirmière et la famille est au cœur du processus menant au développement du potentiel de santé de l'aidant familial (Gottlieb *et al.*, 2007). Plus précisément, cette relation thérapeutique implique que l'infirmière écoute l'aidant familial, reconnaît son expertise et cherche à établir un objectif réaliste selon celui-ci. Deuxièmement, les **soins centrés sur la personne** impliquent une discussion avec les aidants familiaux qui vise à comprendre leurs expériences et leur vécu. Ainsi, à partir de leur perspective, il est possible de cerner les besoins associés à leur rôle et les soutenir comme ils le souhaitent par des interventions et ressources efficaces, et aussi

par des stratégies qu'ils ont eux-mêmes déjà développées ou identifiées (Gottlieb, 2014). Troisièmement, la **promotion de la santé** familiale implique le maintien, le renforcement et l'apprentissage de la santé de la famille (Gottlieb, 2014; Gottlieb & Ezer, 2001). De ce fait, l'aidant familial a le pouvoir de changer ses comportements de santé, qui reflètent ses besoins, par le biais de son implication à chercher les outils nécessaires pour y parvenir (Gottlieb, 2014). Quatrièmement, le **pouvoir d'agir** consiste à aider la personne à améliorer ses capacités pour répondre à ses propres besoins ayant une influence sur sa santé, en les identifiant et en mobilisant les ressources adéquates et nécessaires (Gottlieb, 2014). L'accompagnement procuré par les professionnels de la santé, dans la reconnaissance des forces de l'aidant familial, a pour but de reconnaître ses propres habiletés et ressources, et l'aider à en acquérir de nouvelles selon ses besoins spécifiques (Gottlieb *et al.*, 2012).

En résumé, le modèle McGill et le cadre conceptuel des soins fondés sur les forces considèrent que la santé est un processus d'apprentissage qui encourage la personne et sa famille à surmonter leurs propres difficultés pour ainsi atteindre leurs buts. De ce fait, l'aidant familial qui identifie ses besoins non comblés, en lien avec les nouvelles fonctions associées à son rôle, déploie ses forces et cherche activement à trouver une solution pour que lui et ses proches demeurent en santé (Gottlieb, 2014)

Méthode

Dans cette section, les éléments suivants de la méthode de recherche choisie seront présentés : le devis, le contexte, la population accessible et, l'échantillon, la collecte et l'analyse de données, puis le déroulement de l'étude. De plus, s'ajouteront les considérations éthiques associées au recrutement d'un membre de famille d'une personne âgée atteinte d'un cancer.

3.1 Devis de l'étude

Cette étude qualitative a respecté un devis de recherche descriptif interprétatif selon Thorne (2016). Cette auteure définit ces deux termes comme suit : « description » pour la documentation d'un phénomène selon ce qui est observé et « interprétative » pour la subjectivité et la perspective de la personne qui participe au phénomène social étudié (Thorne, 2016). Ce type d'étude fait émerger des « associations, des relations et des patterns des données étudiées du phénomène décrit » [traduction libre] (Thorne, 2008, p. 50). Selon Gallagher (2014), ce devis est tout à fait pertinent pour développer des connaissances en sciences infirmières. Elle affirme aussi qu'il correspond à une « façon d'obtenir une description interprétative détaillée et holiste » (Gallagher, 2014, p. 7) du sujet d'intérêt dans son contexte pour, ainsi, permettre une proposition de liens possibles entre ses composantes et ses variations. La recherche qualitative descriptive interprétative nous amène ainsi à créer de nouvelles connaissances en provenance des propos émis par les participants et conçues par le contexte de ces données. Elle a suivi une démarche de prime abord inductive et a cherché à conserver la subjectivité des participants, soit les aidants familiaux, afin de comprendre en profondeur leur perspective des besoins comblés et non comblés, et des interventions les plus efficaces pour y répondre. En somme, ce genre de devis « permet de cerner les types de besoins ressentis, leurs caractéristiques, dans quel contexte ils se font sentir, lesquels sont comblés, lesquels ne le sont pas » et comment ils peuvent être mieux répondus (Gallagher, 2014, p. 8).

3.2 Contexte de l'étude

Les participants ont été recrutés dans une clinique externe d'oncologie faisant partie d'un hôpital étant considéré comme un centre régional affilié à une université. Au moment de l'étude, l'équipe de soins était composée d'une vingtaine de professionnels de la santé, dont des médecins oncologues, infirmières, pharmaciens, psychologues, nutritionnistes, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes. En plus d'offrir des traitements en oncologie, ces professionnels de la santé participent et offrent, entre autres, des services psychosociaux dès le début des traitements et tout au long des soins en phase aigüe (excluant les soins palliatifs qui sont sous la responsabilité d'une autre équipe). Ces services abordent principalement les besoins d'enseignement, de soutien et d'aide concernant les symptômes en lien avec les traitements, le cancer du patient et la présence de ses proches. Ils visent à « soutenir les patients et les proches dans un esprit de promotion de la santé et de la qualité de vie, et ce, selon leurs choix et besoins » (référence masquée pour protéger la confidentialité du site). Aussi, chaque semaine, une rencontre d'informations est offerte simultanément aux patients et à leurs proches. D'autres ateliers couvrent des sujets différents toutes les deux semaines : l'espoir, la gestion du stress, la dyade patient-famille, la perte d'énergie et autres.

3.3 Population accessible

La population accessible comprenait les conjoint(e)s et les enfants adultes agissant comme aidant familial et prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus, atteinte d'un cancer recevant actuellement des traitements actifs³ en oncologie. Ce sont les conjoint(e)s et enfants adultes qui ont été retenus pour cette étude puisqu'il a été démontré dans les écrits qu'ils sont les aidants familiaux les plus présents lors des soins actifs contre le cancer de la personne âgée (Given & Grant, 2012; Given & Sherwood, 2006).

³ Les traitements comprennent, dans ce projet-ci, les traitements de chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, l'hormonothérapie, la curiethérapie et autres dans un but curatif ou de contrôle (c.-à-d. excluant tout traitement palliatif) (Société canadienne du cancer, 2014).

3.3.1 Critères d'inclusion

Pour être inclus, les aidants familiaux devaient répondre à cinq critères qui ont été choisis à partir d'une étude antérieure réalisée par Walsh *et al.* (2011).

Tout d'abord, le participant potentiel devait : 1) être nommé comme étant l'aidant familial par une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer qui recevait des traitements actifs à la clinique externe du centre régional choisi. Plus précisément, cet aîné devait suivre des traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie et/ou de curiethérapie et être en contact régulier, soit d'au moins une fois par mois, avec l'équipe multidisciplinaire dans ce centre régional. Son diagnostic de cancer devait être nouveau, c'est-à-dire que la personne âgée n'avait jamais eu cette annonce auparavant, ou son précédent cancer devait dater de plus de cinq ans. L'aidant familial devait : 2) jouer son rôle depuis au moins trois mois auprès de celle-ci afin qu'il ait une exposition suffisante aux demandes associées et pour limiter sa sensibilité reliée à l'annonce du diagnostic du cancer lors de sa participation à l'étude. Aussi, il devait : 3) être un(e) conjoint(e) de la personne âgée atteinte d'un cancer ou être la fille ou le fils de celle-ci, 4) être âgé de 18 ans et plus, 5) parler français.

3.3.2 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient :

1) être atteint d'un trouble cognitif ;

Les membres de l'équipe de recherche ont jugé que les personnes atteintes d'un quelconque trouble cognitif pouvaient : ne pas comprendre les questions du guide d'entrevue ou vivre des difficultés à participer aux échanges d'opinions et de points de vue avec les autres participants de l'étude lors de l'entrevue de groupe focalisé. L'évaluation de l'état cognitif a été effectuée auprès de tous les aidants familiaux admissibles à participer à ce projet de recherche. Ceux-ci devaient répéter, sans avoir accès à un document, de manière fluide et sans trop d'hésitation le but de l'étude.

2) avoir une situation de santé ne permettant pas le déplacement pour une entrevue de groupe focalisé;

Les trois entrevues de groupes focalisés ont eu lieu à l'hôpital où la personne âgée atteinte d'un cancer recevait ses traitements. Tout aidant familial ne pouvant pas se déplacer à cet endroit était automatiquement exclu.

3) recevoir des traitements actifs contre un cancer;

Il était possible de croire que les aidants familiaux recevant des traitements actifs contre leur cancer puissent vivre davantage d'émotions lors de la collecte de données et qu'ils puissent potentiellement confondre leurs besoins de patient et d'aidant familial.

3.4 Méthodes d'échantillonnage et échantillon

Pour cette recherche qualitative, la stratégie d'échantillonnage a été élaborée par choix raisonnés, afin que certaines caractéristiques des aidants familiaux, comme le lien de l'aidant familial avec le patient et son genre, soient représentées, dans la mesure du possible, de manière représentative de la réalité (Miles *et al.*, 2014). Le document « Outil de recrutement », réalisé pour la sélection des participants et utilisé par les personnes-ressources en clinique, a servi à recruter des aidants familiaux selon des caractéristiques distinctes (Annexe A). D'abord, les participants qui respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion et voulant participer à l'étude ont été répartis dans trois entrevues de groupe focalisé (Krueger & Casey, 2009; Morgan, 1996). Le genre des aidants familiaux a été considéré puisque, selon les écrits, les hommes et les femmes ne semblaient pas vivre les mêmes besoins ni réagir de la même manière aux interventions offertes (Given *et al.*, 2001). Bien qu'il y ait moins d'hommes qui jouent le rôle d'aidant familial et qu'ils soient moins nombreux à participer aux études (Northfield & Nebauer, 2010), un effort a été fait pour obtenir un échantillon diversifié quant au genre. Un total de 18 à 27 participants était envisagé pour cette étude.

3.4.1 Stratégies de recrutement

L'élaboration des stratégies de recrutement s'est faite d'après les constats énumérés dans quelques écrits afin d'optimiser le recrutement des aidants familiaux admissibles et

ainsi, d'obtenir un échantillon convenable et diversifié. À cet effet, Badr and Krebs (2013) ont noté que, parmi les études recensées, le taux de refus de participation chez cette clientèle variait entre 3-82%. Aussi, il est connu que seulement 5 à 30 % de cette clientèle participe généralement aux études et il semblerait que les couples plus âgés soient plus réticents à prendre part à des études (Comis *et al.*, 2003; Lara *et al.*, 2001). Les aidants familiaux rapportaient, entre autres, être trop occupés ou dépassés par les événements et refusaient ainsi de participer. D'autres chercheurs ont rapporté que le temps, l'endroit et l'implication limitée des médecins étaient des facteurs nuisibles au recrutement (Fredman *et al.*, 2009).

L'étudiante-chercheuse a d'abord organisé des séances d'informations destinées aux professionnels de la santé, plus particulièrement les infirmières désignées de la clinique externe d'oncologie et les oncologues. Ces rencontres avaient pour but de leur expliquer le présent projet de recherche, afin de les informer de ses objectifs, sa méthode et ses retombées escomptées et de solliciter leur implication dans l'identification de personnes âgées atteintes d'un cancer potentiellement admissibles, selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Le recrutement devait commencer par l'identification d'un aidant familial, par les personnes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer. Suite à leur accord, leur aidant familial pouvait par la suite être sollicité pour sa participation à l'étude.

3.4.1.1 Pour les personnes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer

Les infirmières de la clinique d'oncologie et les oncologues ayant accepté de participer au recrutement ont été invités à prendre contact avec les personnes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer répondant à certains critères préétablis pour solliciter la participation de leur aidant familial potentiellement admissible. Le professionnel de la santé devait informer la personne âgée atteinte d'un cancer du projet de recherche et lui remettre le document intitulé « Lettre explicative de l'étude » (Annexe B). Il devait lui donner suffisamment de temps pour lire ce document. Par la suite, il lui demandait si elle accepterait d'être contactée par l'étudiante-chercheuse qui est infirmière afin que celle-ci puisse lui donner davantage d'informations concernant le projet de maîtrise. Si la personne âgée atteinte de cancer acceptait d'être contactée, elle devait signer le formulaire « Autorisation à être contacté(e) » (Annexe C). Dans le cas contraire, le professionnel de

la santé documentait, de manière large, la raison du refus. Le formulaire « Autorisation à être contacté(e) » était transmis du professionnel de la santé à l'étudiante-chercheuse « de main à main » s'il était signé par la personne âgée atteinte d'un cancer. L'étudiante-chercheuse et la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer prenaient contact pour convenir d'un lieu et d'un moment pour une rencontre. Lors de cette rencontre en face à face, l'étudiante-chercheuse donnait davantage d'informations sur le projet et répondait à toutes les questions de la personne âgée atteinte d'un cancer. Par la suite, l'étudiante-chercheuse demandait à cette dernière si elle acceptait que l'on sollicite son aidant familial (conjoint(e) ou enfant adulte) pour qu'il puisse participer à cette étude. L'étudiante-chercheuse l'informait également qu'elle était entièrement libre d'autoriser ou non que son aidant familial soit sollicité pour participer à cette étude et que, si elle refusait, ni elle ni son aidant familial ne subiraient de préjudices en regard des soins et services offerts. Si la personne âgée autorisait que son aidant familial soit sollicité, elle devait signer le document « Autorisation de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer » (Annexe D). Dans le cas contraire, l'étudiante-chercheuse documentait, de manière large, la raison du refus. Si l'accord était donné, l'étudiante-chercheuse invitait la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer à remettre le document « Lettre explicative de l'étude » à son aidant familial pour qu'il puisse prendre connaissance du but de l'étude, de la nature et des retombées de son éventuelle participation (Annexe B). De plus, l'étudiante-chercheuse l'informait de ses coordonnées, écrites dans la « Lettre explicative de l'étude », et qu'il était de la responsabilité de l'aidant familial de communiquer avec elle s'il souhaitait en connaître davantage sur l'étude.

3.4.1.2 Pour les aidants familiaux de ces personnes

Après avoir pris connaissance de la « Lettre explicative de l'étude » remise par la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer, si l'aidant familial était intéressé, il devait communiquer avec l'étudiante-chercheuse. Tous les deux convenaient alors du lieu et du moment approprié pour se rencontrer. La rencontre permettait à l'aidant familial de connaître le but, les procédures, les inconvénients et les avantages reliés à sa participation à l'étude et permettait de répondre à toutes ses questions. L'étudiante-chercheuse lui remettait le « Formulaire de consentement éclairé » (Annexe E) et l'avisait qu'elle le rappellerait dans les 48 heures pour connaître sa décision quant à sa participation. Elle

l'informait aussi qu'il était entièrement libre d'accepter ou non de participer à l'étude et qu'aucun membre de l'équipe de soins de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer ne serait avisé de sa décision. Dans les 48 heures suivant la rencontre, l'étudiante-chercheure le rappelait pour lui demander s'il désirait participer à l'étude. Le cas échéant, elle lui communiquait la date, l'heure et l'endroit de l'entrevue de groupe focalisé. Dans le cas contraire, l'étudiante-chercheure documentait, de manière large, la raison du refus. C'est lors de l'entrevue de groupe focalisé qu'il signait la copie du formulaire de consentement, devant témoin, et qu'il en recevait la copie finale.

3.5 Collecte de données

Les prochaines sections détaillent les techniques utilisées lors de la collecte de données : les entrevues de groupes focalisés, les outils et le déroulement de ces entrevues de groupes focalisés.

3.5.1 Entrevues de groupes focalisés

Les données de cette étude ont été collectées à l'aide de trois entrevues de groupes focalisés. Selon Powell and Single (1996), un groupe focalisé se définit comme « un groupe de personnes sélectionnées et assemblées par des chercheurs pour discuter et commenter, d'après leur propre expérience, un sujet faisant l'objet de recherche » [traduction libre] (Sagoe, 2012, p. 1).

Les entrevues de groupes focalisés avaient pour but d'obtenir des données qualitatives en mettant un accent particulier sur l'interaction présente au sein des participants (Sim & Snell, 1996). Ces entrevues visaient à explorer et clarifier le point de vue des participants simultanément, chose qui est impossible lors des entrevues individuelles avec le chercheur (Kitzinger, 1995). En effet, l'entrevue de groupe focalisé est reconnue pour être riche en contenu grâce aux différentes données possibles : les réponses qui se rapportent à chaque participant individuellement, les données obtenues grâce aux échanges d'opinions entre participants, ainsi que les notes rédigées par l'un des chercheurs présents sur l'attitude, les comportements des participants durant la séance et les thèmes clés de l'ensemble des aidants familiaux ayant participé à l'entrevue.

Les entrevues de groupes focalisés étaient idéales pour plusieurs raisons. Par exemple, il est moins menaçant de discuter des perceptions, idées, opinions au sein d'un groupe composé de personnes qui vivent sensiblement les mêmes besoins et qui peuvent se ressembler selon leurs expériences (Leclerc *et al.*, 2011). Les participants pouvaient, par le fait même, contribuer davantage à la conversation et verbaliser leurs points de vue grâce aux sentiments de sécurité et d'appartenance que procurent des expériences similaires (Goldman, 1962; Peters, 1993). Aussi, les réponses des participants pouvaient être plus spontanées (Butler, 1996). Leurs propos peuvent être caractérisés comme complets étant donné que les participants nuançaient et réagissaient aux dires des autres personnes présentes à l'entrevue, lorsqu'ils étaient en accord ou désaccord. Aussi, les échanges étaient riches entre les participants et composés d'un langage courant, de la vie de tous les jours. De ce fait, le groupe focalisé semblait cohérent avec le devis et approprié pour atteindre les objectifs qui étaient de comprendre les besoins d'un groupe d'aidants familiaux vivant le même genre d'expérience reliée aux soins et à l'accompagnement d'une personne âgée atteinte d'un cancer, dans le but de suggérer des interventions efficaces pour y répondre.

Pour chaque entrevue, six à neuf participants étaient prévus pour composer le groupe focalisé. Le nombre estimé de participants dans chaque groupe a été appuyé sur le COREQ (Brown, 1999; Tong *et al.*, 2007). Aussi, une bonification de 20 % a été prise en compte pour l'échantillon, afin d'assurer la présence d'un minimum d'aidants familiaux aux entrevues de groupes focalisés (Morgan & Krueger, 1998). Les deux premières entrevues de groupes focalisés étaient homogènes, c'est-à-dire exclusivement composés de conjoint(e)s et l'autre d'enfants adultes. Ce choix assurait que les participants soient à l'aise de communiquer leurs besoins avec les autres personnes qui leur ressemblaient, présents à la discussion. Le dernier groupe focalisé était hétérogène, c'est-à-dire la présence de six à neuf conjoint(e)s et enfants adultes. Le choix d'une dernière entrevue formée des deux types d'aidants familiaux visait à faire émerger davantage de points de vue convergents et divergents entre les participants. Ainsi, les nouvelles perspectives, différentes au sein des participants, pouvaient contribuer à la richesse des données tirées des entrevues de groupes focalisés (Kitzinger, 1994).

Les trois entrevues de groupes focalisés ont été animées par l'étudiante-chercheure qui est infirmière œuvrant en oncologie. Celle-ci cherchait à valider ou différencier les besoins énoncés par les participants tout en les questionnant sur les pistes d'intervention prometteuses possibles. Une observatrice qui était l'une des directrices de recherche était aussi présente afin de noter les échanges clés des participants et de résumer ou reformuler leurs propos.

3.5.2 Outils de collecte

3.5.2.1 Le guide d'entrevue des deux premiers groupes focalisés

En préparation à la collecte de données des deux premiers groupes focalisés, le « Guide d'entrevue - vignette contextuelle » a été développé (voir Annexe F). Une vignette est une « description concentrée d'une série d'évènements que l'on considère comme représentatifs, typiques ou emblématiques dans l'étude » [traduction libre] (Miles *et al.*, 2014, p. 182). Cette vignette est mise en « contexte » par l'utilisation d'une histoire vraisemblable, décrivant des faits similaires à l'expérience des personnes à qui elle est présentée et facilement comprise par elles. La structure de la vignette utilisée était sous forme d'un récit concis, représentant une période précise dans le parcours du traitement du cancer. Le principe de la vignette contextuelle est de décrire des comportements ou des scénarios qui ressemblent à ceux vécus des participants pour connaître leurs points de vue et leurs commentaires (Cazale *et al.*, 2006). Même si elle ne représente pas exactement l'évènement original, elle a du sens pour les participants et leur donne l'occasion de décrire et d'interpréter les éléments qu'ils perçoivent importants, à partir de leur propre expérience (Hughes & Huby, 2002).

L'élaboration de la vignette s'est faite en six étapes pour respecter ce qui a déjà été décrit et établi dans les écrits à ce sujet (Cazale *et al.*, 2006) :

1. D'abord, les membres de l'équipe de recherche se sont rencontrés pour réfléchir au contenu de la vignette. Puisque l'un des objectifs de cette étude est de comprendre les besoins des participants selon un parcours de traitements actifs en oncologie, quatre étapes cruciales ont été déterminées d'après le « Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte

atteint d'un cancer » : 1) l'annonce du diagnostic et la prise de décision du traitement; 2) le traitement initial; 3) la progression du cancer; 4) changement de traitements (Howell *et al.*, 2009). Ces quatre phases de l'évolution typique du cancer correspondent aux quatre sections de la vignette contextuelle. De plus, l'étudiante-chercheure et ses directrices de recherche ont estimé nécessaire d'intégrer des dimensions de besoins et d'interventions au contenu de la vignette pour aller chercher les perceptions des participants. Ces éléments ont été ajoutés en tenant compte de la recension des écrits.

2. Une recherche documentaire a été réalisée dans le but de trouver une vignette contextuelle connexe à ce projet d'étude sur les aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer. Toutefois, cette analyse s'est révélée infructueuse. L'étudiante-chercheure et ses directrices de recherche ont donc développé une vignette contextuelle à partir de leurs objectifs de recherche. L'élaboration de la vignette contextuelle a d'abord été inspirée d'une vignette contextuelle créée par un panel d'experts (infirmières en oncologie, oncologues) pour l'un des projets de recherche de Pre Dominique Tremblay avec des personnes atteintes d'un cancer. Tout comme pour ce projet, les experts se sont notamment assurés que le scénario soit crédible du point de vue physiopathologique, des besoins psychosociaux régulièrement soulevés par les patients/familles, des lignes directrices en matière de traitements et suivis oncologiques, des professionnels impliqués aux différentes phases de la maladie. La rédaction de la vignette contextuelle a aussi tenu compte de l'expérience clinique de l'étudiante-chercheure qui travaillait à ce moment sur une unité de soins en oncologie, pour y dresser un portrait réaliste de la clientèle à l'étude. La vignette contextuelle a aussi été inspirée de la revue systématique des « besoins non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne adulte atteinte d'un cancer » décrite à la première section de la recension des écrits. En effet, les six catégories de besoins se sont retrouvées dans l'histoire fictive à différents moments puisque ces données provenaient des résultats de recherche antérieurs et assuraient donc un appui théorique. L'intégration de ces six catégories de besoins s'est faite de manière neutre pour ne pas diriger la conversation et pour éviter de ne soulever que des éléments se rapportant aux catégories de besoins. La

- revue systématique des besoins a aussi été utile pour soutenir l'élaboration du guide d'entrevue semi-dirigée (des questions suivant la lecture de la vignette contextuelle advenant que les participants aient besoin d'un autre soutien pour démarrer la conversation).
3. Cette vignette contextuelle a été lue par deux infirmières cliniciennes qui travaillent dans ce domaine. La collaboration entre experts constitue un élément-clé dans la rédaction de la vignette pour « augmenter la probabilité d'obtenir des informations de 'bonne qualité' » provenant des participants à l'étude (Cazale *et al.*, 2006, p. 410).
 4. Les chercheurs ont évalué les quatre scénarios figurant dans la vignette. D'autres consultations ont suivi avec des personnes dites expertes en oncologie. Ces « experts » étaient choisis par les membres de l'équipe de recherche.
 5. Un pré-test de la vignette a été réalisé, en consultations individuelles, auprès de trois aidants familiaux (deux conjoints et une enfant adulte) de patients aînés atteints d'un cancer et recevant des traitements actifs en oncologie. Cette cinquième étape a permis de vérifier la compréhension de la vignette. Les passages superflus ont été retirés pour éviter de surcharger l'outil de collecte de données.
 6. La rédaction de la dernière version de la vignette contextuelle a ainsi été réalisée à la suite de ces consultations et modifications.

3.5.2.2 Le guide d'entrevue du troisième groupe focalisé

La collecte des données a été réalisée différemment pour le troisième groupe focalisé mixte. Les chercheuses se sont entendues pour l'organiser selon une structure participative définie par Morrison and Dearden (2013). Les thèmes de besoins décrits dans les deux premiers groupes focalisés ont servi de base. En effet, sept fiches ont été imprimées et remises à chaque participant présent. Sur chacune des six premières fiches figurait un thème de besoin d'après l'analyse préliminaire des deux entrevues de groupes précédentes : être écouté(e) par l'équipe de soins, être informé(e) de la maladie et traitements de la personne âgée atteinte d'un cancer, savoir comment gérer les désaccords avec la personne âgée atteinte d'un cancer, savoir comment faire les soins physiques de la personne âgée atteinte d'un cancer, connaître les ressources disponibles, concilier les

différentes obligations reliées aux rôles sociaux. La dernière fiche était vierge et donnait la possibilité au participant d'inscrire un besoin non mentionné sur l'une des six autres fiches. L'animatrice demandait de colorer chaque carton d'un vert ou d'un rouge. Le vert représentait un besoin comblé alors que le rouge signifiait que le besoin était non comblé. Par la suite, chaque carton devait être apposé sur l'une des phases de la maladie, représentées par un tableau papier géant affiché sur un mur de la salle et présentant les moments ciblés dans la vignette contextuelle : avant l'annonce, le diagnostic, les traitements, l'hospitalisation, puis la suite du cancer (voir Photo 1). L'animatrice questionnait les participants à savoir quels besoins étaient comblés ou non comblés et à quelle phase de la maladie, ce besoin était le plus criant d'après leur expérience. Une fois les cartons apposés sur le tableau, les échanges entre les participants concernaient les différences ou similitudes entre les besoins qui étaient comblés chez certains et non comblés pour d'autres. Ces différences étaient expliquées en majorité par la présence/absence ou l'efficacité d'une intervention utilisée/imaginée par les participants. Les aidants familiaux étaient aussi encouragés à partager toutes les opinions au sujet des besoins et des interventions associées simultanément. Pendant ce temps, l'observatrice rédigeait des mémos directement sur le tableau afin de résumer les arguments et les réponses des participants.

La réalisation du tableau, garni des multiples fiches et des mémos, offrait un résumé des échanges au fur et à mesure que la discussion avançait. Le tableau était un résultat concret de la contribution des aidants familiaux participant à l'entrevue de groupe. Il représentait, en quelque sorte, une œuvre d'art résumant leurs réflexions et le cheminement de leur rôle durant le parcours de la maladie, selon leurs expériences.

*Photo 1. Troisième groupe focalisé avec une structure participative*⁴



© Jade Marcotte

3.5.2.3 Fiche synthèse d'entretien

Cet autre document, la « Fiche synthèse d’entretien » utilisée pour la collecte des données de ce présent projet, a su bonifier les données recueillies lors des entrevues (Annexe G). Cette fiche était remplie, pendant et après l’entrevue de groupe focalisé, par l’animatrice et l’observatrice afin de résumer les grandes idées véhiculées par les participants. Ce document a été rédigé selon les recommandations de Morgan and Krueger (1998). Les membres de l’équipe de recherche ont choisi de s’inspirer des thèmes clés, énoncés par les aidants familiaux participants, inscrits sur cette fiche pour améliorer l’analyse des données.

⁴ Adapté de l'article de Morrison and Dearden (2013)

3.5.2.4 Questionnaire des données sociodémographiques

Le « Questionnaire des données sociodémographiques » a été élaboré afin de documenter le portrait général de chaque participant (Annexe H). Par exemple, les questions concernaient le genre de l'aidant familial, son âge, son niveau de scolarité, le nombre d'heures allouées à un travail rémunéré, le nombre d'enfants, le nombre de mois depuis le diagnostic de la personne âgée atteinte d'un cancer et les traitements qu'elle a reçus.

3.5.2.5 Journal réflexif

Cet outil a été rempli par l'étudiante-chercheuse tout au long du recrutement des participants, de la collecte et de l'analyse des données, tel que suggéré par Miles *et al.* (2014). Ce journal visait à ce que les aspects méthodologiques ne soient pas influencés par l'opinion ou les préférences des chercheuses. Aussi, l'étudiante-chercheuse a documenté les raisons de refus de participation des aidants familiaux potentiellement admissibles. Des notes sommaires concernant les discussions avec les chercheuses de l'équipe ont aussi été prises pour tenir à jour les différentes décisions concernant la méthode de l'étude et les réflexions de l'analyse des données. De plus, le journal contenait des notes de terrain, des observations et réflexions en lien avec les difficultés vécues pour tout sujet se rapportant au projet de recherche.

3.5.3 Déroulement des entrevues de groupes focalisés

Plusieurs éléments ont dû être pris en compte pour mener à bien cette étude. Certaines décisions ont été prises pour assurer la validité des données et la faisabilité de ce projet de maîtrise.

Le déroulement de chaque entrevue de groupe focalisé s'est fait selon les recommandations de Krueger and Casey (2009). Tout d'abord, les participants ont été accueillis par l'animatrice et l'observatrice qui se sont présentées une fois que tous les aidants familiaux participants étaient présents. Les objectifs et retombées anticipées du projet de recherche ont été expliqués. De plus, les principes généraux de la procédure de l'entrevue de groupe focalisé ont été rappelés : pas de bonnes ou de mauvaises réponses,

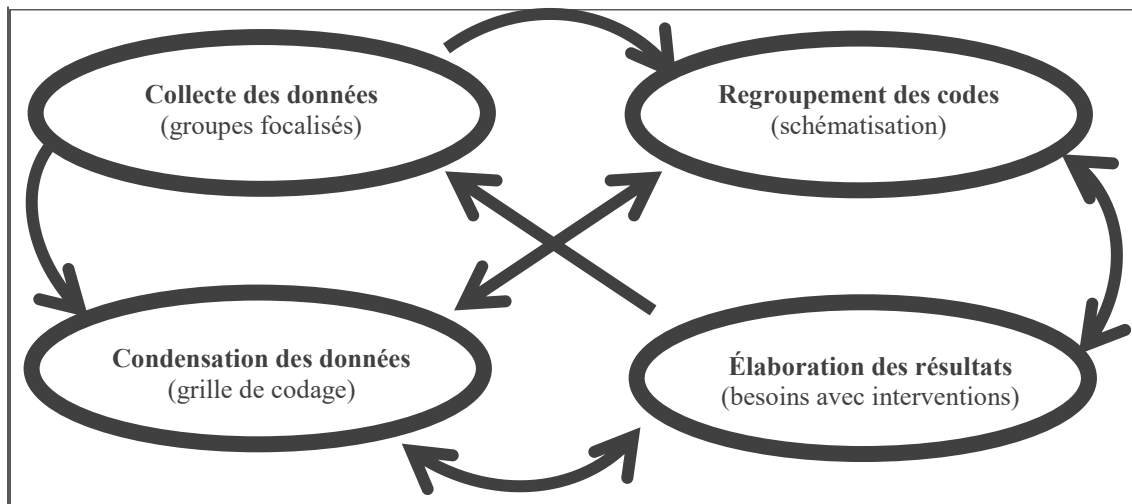
l'utilisation d'un enregistrement audio, l'octroi de la parole une personne à la fois, le rôle de l'animatrice. L'animatrice a réévalué la compréhension du consentement à participer pour chaque aidant familial présent et a obtenu leur signature à cet effet avant le début de l'enregistrement de l'entrevue. La durée totale de chaque entrevue de groupe focalisé a été prévue pour deux heures et elle comprenait une pause d'une quinzaine de minutes. À ce moment, une collation, comprenant de l'eau, du jus, du café, des muffins et pâtisseries ainsi que des fruits, a été offerte aux participants. Cela a contribué à rendre l'ambiance de l'entrevue conviviale. À la fin de l'entrevue, l'étudiante-chercheuse a remercié les aidants familiaux pour leur participation, leur a expliqué la pertinence et la portée de leur participation. Elle leur a rappelé l'importance accordée à la confidentialité des informations dévoilées lors de l'entrevue de groupe focalisé et leur a remis le « Questionnaire des données sociodémographiques » (Annexe H). Les frais de stationnement occasionnés par l'entrevue de groupe focalisé leur ont été remboursés par la remise d'un billet de stationnement prépayé.

3.6 Analyse des données

Thorne (2016) argumente qu'il est convenable, surtout pour les chercheurs novices, de tenter de résumer et détailler les étapes prévues lors de la collecte et de l'analyse des données de manière à expliquer les raisons qui sous-tendent la méthode choisie. Comme soulevé par cette auteure, la méthode peut être inspirée par plusieurs auteurs dans la mesure où elle est justifiée. Thorne (2016) recommande aussi que le processus choisi serve de guide ou d'inspiration lors de la recherche descriptive interprétative, et non pas de règles rigides limitant le chercheur. Dans cette étude, l'étudiante-chercheuse a effectué l'analyse de contenu, de manière systématique après chaque entrevue de groupe focalisé, selon les recommandations de Miles *et al.* (2014), comme illustré à la Figure 3. Ces auteurs proposent une analyse en trois étapes qui sont simples à appliquer et adaptées au déroulement de l'étude : 1) la condensation des données, 2) le regroupement des codes et 3) l'élaboration des résultats. Ce processus d'analyse était itératif (Miles *et al.*, 2014). Ceci implique que l'analyse des données était effectuée après la première entrevue focalisée auprès des participants et qu'elle était nécessaire avant la seconde collecte et ainsi de suite.

Ainsi, les résultats émergents nourrissaient et bonifiaient l'autre collecte de données et l'analyse subséquente.

Figure 3. Modèle interactif de l'analyse des données⁵



3.6.1 Condensation des données

À la suite de la collecte de données, la première étape de l'analyse s'est faite en deux temps. D'abord, les données de chaque groupe focalisé ont été traitées séparément, puis rassemblées pour réaliser la condensation des données grâce au logiciel QDA miner (version 4). Lors de la lecture de la transcription des entrevues de groupes focalisés, une sélection de passages a favorisé la simplification des données afin de miser sur les aspects pertinents pour répondre aux objectifs de recherche. L'identification de ces extraits significatifs par les membres de l'équipe de recherche a aidé à la formation de codes. Chaque chercheure a analysé une entrevue de groupe avec l'étudiante-chercheure. À la suite des trois entrevues, les trois chercheures et l'étudiante-chercheure se sont rencontrées à plusieurs reprises pour valider la codification.

Les données obtenues des entrevues ont d'abord été analysées de manière inductive. Ce choix relève des membres de l'équipe de recherche qui voulaient classer et ordonner les données le plus fidèlement possibles sans préconception. Des thèmes généraux, issus

⁵ Inspiré de Miles *et al.* (2014)

des idées verbalisées d'après le langage des participants de chaque entrevue et des notes écrites dans la « Fiche synthèse d'entretien », ont su structurer cette première analyse (Annexe G).

Puis, les différents codes ont ensuite été regroupés sous les six catégories plus générales des « besoins non comblés des aidants familiaux d'une personne adulte atteinte d'un cancer » : besoin d'information, besoin d'être en relation, besoin de prendre soin de soi, besoin d'aide aux tâches instrumentales, besoin financier et besoin spirituel. Ces catégories ont été avantageuses pour répertorier les concepts, à les étiqueter pour ordonner les différents besoins ainsi qu'à identifier les pistes d'intervention leur étant associées. Les catégories avaient été clairement définies afin d'assurer une précision de l'analyse. Tout au long de l'analyse, la rédaction de « mémos » s'est avérée une technique utile pour assurer l'authenticité des résultats (Miles *et al.*, 2014). Ces mémos, inscrits en marge, ont été utilisés dans le but de relier différentes idées collectées à partir des entrevues de groupes focalisés pour ainsi générer du sens à travers les codes et thèmes (Miles *et al.*, 2014).

3.6.2 Regroupement des codes

Le regroupement des codes présents à partir des trois entrevues de groupes focalisés a servi à présenter les données. Des relations entre thèmes (besoins et interventions) ont pu être schématisées pour comprendre la possible relation entre les besoins comblés et les interventions efficaces proposées par les participants. La création de tableaux et de diagrammes a permis de bonifier l'organisation des données et d'en faciliter la compréhension (Miles *et al.*, 2014). À la suite de chaque entrevue, le contenu codé était regroupé dans les différents tableaux et schémas pour ajouter de nouveaux constats et ainsi faire des liens entre les différents groupes focalisés. Dans le cadre de cette étude, la présentation des données a tenté d'être présentée de manière chronologique avec les cinq phases des traitements actifs en oncologie (investigation des signes et symptômes; annonce du diagnostic; traitements; hospitalisation; progression du cancer). Toutefois, les chercheuses en sont venues à la conclusion, d'après les propos des participants, que les besoins pouvaient être récurrents. L'analyse des besoins et des interventions associées n'a donc pas pu être réalisée en fonction des phases de la maladie.

3.6.3 Élaboration des résultats

Enfin, les résultats ont été élaborés à l'aide des thèmes récurrents et des différences de codes obtenus à partir des deux étapes précédentes. Une conclusion détaillée de ces résultats a permis plusieurs suggestions selon les faits rapportés par les participants. Il a notamment été possible de faire des propositions et d'émettre des explications, comme mentionnées par Miles *et al.* (2014). Un certain consensus a été possible parmi les chercheurs d'après les codes obtenus, les fiches synthèses d'entretien et les notes du journal réflexif. Ainsi, les besoins comblés ont été décrits selon les interventions efficaces actuellement existantes et l'élaboration d'interventions potentiellement prometteuses. À l'opposé, les besoins non comblés ont été documentés par l'absence ou l'inefficacité des interventions actuelles.

Les données issues des trois entrevues de groupes focalisés ont été analysées selon les trois étapes proposées par Miles *et al.* (2014). Le processus itératif entre la collecte et l'analyse des données de cette étude a contribué à une meilleure représentation des besoins et interventions associées, tel que décrits par les participants.

3.7 Considérations éthiques

Cette étude a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne – Saguenay-Lac-Saint-Jean / CISSS de la Montérégie-Centre et a reçu le droit de poursuivre le projet de recherche jusqu'en décembre 2018. Cette étude a respecté les principes d'éthique et continuera de le faire jusqu'à la publication du mémoire. Ces principes sont le respect des personnes vulnérables, de leur autonomie et consentement volontaire, ainsi que la bienfaisance des chercheuses, tels que décrits par la Commission nationale américaine et la deuxième édition de l'Énoncé de Politique des Trois Conseils (Doucet, 2002; Énoncé de politique des trois Conseils, 2010).

D'abord, le recrutement s'est fait avec l'autorisation des personnes âgées atteintes d'un cancer. Leur autorisation pour communiquer avec leur principal aidant familial constituait une procédure respectueuse envers ces personnes susceptibles d'une plus grande

vulnérabilité. Les aidants familiaux référés ont pu être subséquemment approchés par l'étudiante-chercheuse afin de les informer de l'étude. Leur autonomie a été encouragée par la communication d'informations reliées au projet de recherche avant même leur participation. Aussi, un consentement dynamique, négocié et continu a été respecté pour la participation à l'étude conformément à l'Énoncé de politique des trois Conseils (2010). Leur consentement était ainsi volontaire, c'est-à-dire libre, éclairé et continu. Durant l'entrevue de groupe focalisé, les aidants familiaux participants étaient libres de se retirer de l'étude en tout temps sans avoir à fournir d'explications ni à craindre de représailles (Énoncé de politique des trois Conseils, 2010). Toutes les mesures ont été prises pour assurer la confidentialité des informations issues de l'entrevue de groupe focalisé. Une demande explicite de ne pas divulguer l'information partagée lors de l'entrevue de groupe a été faite aux participants par l'étudiante-chercheuse. En aucun temps, le nom et les données personnelles de l'aidant familial n'ont été rapportés dans la transcription de l'entrevue ou dans les publications des résultats de cette étude. Le contenu des enregistrements audio, des données recueillies et des résultats de l'étude, soit les données anonymes concernant les participants, a été conservé sous clé dans un classeur dans un local verrouillé. Les informations numériques ont été gardées dans un ordinateur protégé et sécurisé au moyen de mots de passe dans le même local. Seuls les membres de l'équipe de recherche y ont eu accès. La chercheuse principale s'est engagée à détruire le contenu des enregistrements audio et les données recueillies cinq ans après le début du projet. Les informations obtenues au cours de l'entrevue n'ont pas été transmises au médecin de l'aîné atteint d'un cancer ni aux intervenants de l'équipe de soins. Si le participant jugeait qu'une information était pertinente pour eux, il devait la communiquer lui-même.

Aussi, les participants de cette étude ont contribué à l'amélioration des connaissances des professionnels de la santé au sujet de leurs besoins en tant qu'aidant familial durant le parcours de soins des traitements actifs de leur proche aîné atteint d'un cancer. Ils ont d'ailleurs exprimé un certain soulagement à s'exprimer sur ce sujet et ont constaté que plusieurs autres aidants familiaux vivaient les mêmes besoins. La plupart des participants ont mentionné que l'entrevue avait contribué à leur bien-être et que celle-ci pouvait être considérée comme une intervention en soi. De plus, ils ont eu l'occasion de proposer des interventions pour répondre à leurs besoins.

Les frais de stationnement occasionnés par l'entrevue de groupe focalisé ont été remboursés aux aidants familiaux par l'équipe de recherche. Les participants n'ont pas reçu d'autres paiements ou remboursements pour leur participation à cette étude.

À notre connaissance, le seul risque associé à la participation de cette étude était la possibilité de vivre des émotions lors de l'entrevue de groupe focalisé concernant les besoins ressentis en tant qu'aidant familial. Tout au long de l'entrevue, l'animatrice et l'observatrice ont porté une attention particulière à cette éventualité et ont pris soin de respecter les limites des participants. Elles ont aussi déterminé une manière à procéder dans le cas où les participants voulaient entamer des démarches de contact avec leur équipe soignante ou autres services proposés par l'hôpital. Au total, il a été noté que trois participants ont versé des larmes lors des trois entrevues. L'animatrice ou l'observatrice a offert de les accompagner à l'extérieur de la pièce où l'entrevue avait lieu. Toutefois, les trois aidants familiaux ont refusé de quitter le groupe puisqu'ils considéraient que la discussion était bénéfique pour eux et qu'ils avaient évacué leur « trop-plein d'émotions » à ce moment parce qu'ils en ressentaient l'ouverture et la possibilité grâce au soutien des autres aidants familiaux et des chercheuses présentes. Considérant l'éventualité d'un risque qui aurait pu mener l'intégrité du participant, il aurait été référé sans délai à l'urgence du centre de référence. Si le participant avait ressenti des émotions sans risque ou urgence pour sa vie et avait souhaité un suivi de l'équipe de recherche, l'observatrice l'aurait dirigé à l'infirmière pivot de son proche en oncologie qui aurait alors évalué en priorité les ressources qui devaient lui être offertes en fonction de son état de santé. Il aurait aussi été possible que le temps consacré à l'entrevue de groupe focalisé, d'une durée d'environ deux heures, puisse occasionner de la fatigue chez les participants. L'animatrice et l'observatrice ont veillé à adapter le déroulement de l'entrevue de groupe focalisé en fonction de leur état de santé. Les participants ont pu prendre des pauses à leur discrétion.

Aucun conflit d'intérêts n'a été soulevé par les quatre chercheuses pour la réalisation de cette étude.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de cette étude en trois sections principales. Tout d'abord, la première section reproduit l'article intitulé « Needs-focus interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretative study » qui présente les besoins prioritaires qui ont été définis par les participants des entrevues de groupes focalisés ainsi que les interventions utiles associées. Par la suite, la deuxième section est un complément de résultats. Elle aborde les trois catégories de besoins et interventions n'ayant pas été élaborées dans l'article : besoin d'aide aux tâches instrumentales, besoin financier et besoin spirituel. La troisième section présente la différence entre un besoin comblé et non comblé expliquée selon les dires des participants. Enfin, la quatrième section présente un suivi sur les principales raisons des refus de participation à la présente étude. Ces informations nous sont utiles et intéressantes puisqu'elles expriment certains besoins des aidants familiaux admissibles à l'étude, mais qui ont choisi de ne pas participer à l'une des trois entrevues de groupes focalisés.

4.1 Article

4.1.1 Avant-propos de l'article

Titre : Needs-focus interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretative study

Statut de l'article : Rédaction complétée, soumis, en attente d'approbation

Titre du journal : Supportive Care in Cancer

Contribution de l'étudiante-chercheure :

L'étudiante-chercheure est la principale auteure de cet article. Elle a rédigé la majorité du contenu de cet ouvrage et a entrepris les démarches pour sa publication. Les co-auteurs, Pres Dominique Tremblay, Annie Turcotte et Cécile Michaud, soit les directrices de cette maîtrise, ont participé à la planification de l'étude, à la collecte des données lors des entrevues de groupes focalisés, ont validé les interprétations découlant de l'analyse des données, puis ont supervisé et guidé l'étudiante-chercheure tout au long de la rédaction de ce manuscrit.

Résumé en français de l'article : « Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretive study »

But : Bien que les aidants familiaux des aînés atteints du cancer apportent une aide inestimable en accomplissant de multiples tâches tout au long de la trajectoire du cancer, les données suggèrent que leurs besoins sont mal évalués et qu'il existe peu d'interventions de soutien pour leur bien-être. Considérant ce manquement comme une opportunité d'amélioration, nous avons mené cette étude qualitative pour comprendre les besoins des aidants familiaux et identifier les interventions prometteuses axées sur les besoins.

Méthode : Cette étude qualitative interprétative descriptive a été réalisée au Québec, Canada, dans une clinique d'oncologie. Les participants étaient des aidants familiaux qui étaient des conjoints ou des enfants adultes ($n = 25$) de personnes âgées de 70 ans et plus. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues de groupes focalisés et ont été analysées à l'aide d'un processus analytique continu après chaque entrevue.

Résultats : Trois types de besoins ont été décrits avec importance : besoin d'information, besoin d'être en relation, besoin de prendre soin de soi. Le besoin d'information a été décrit en termes de contenu, de moments opportuns et de modalités selon lesquelles l'information devrait être verbalisée et offerte. Le besoin d'être en relation concernait spécifiquement les professionnels de la santé, les membres de la famille et les personnes âgées atteintes d'un cancer. Le besoin de prendre soin de soi a été reconnu comme important tout au long de la trajectoire du cancer, mais représentait également un défi. Les participants ont proposé des idées novatrices d'interventions, de ressources et de stratégies pour chaque type de besoin.

Conclusions : Cette étude fournit des suggestions sur les interventions axées sur les besoins élaborées pour et avec les aidants familiaux. Les professionnels de la santé devraient reconnaître l'importance du rôle de ceux-ci et leur fournir les interventions de soutien nécessaires pour empêcher que leur rôle ait des effets néfastes sur leur santé.

4.1.2 Article soumis

Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretive study

Jade Marcotte^{1,2} R.N., Dominique Tremblay^{1,2} Ph.D. R.N., Annie Turcotte^{1,2} Ph.D. R.N., Cécile Michaud^{1,2} Ph.D. R.N.

¹ École des sciences infirmières, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Longueuil, QC, Canada

² Centre de Recherche Hôpital Charles-Le Moyne - Saguenay–Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé, Greenfield Park, QC, Canada

Corresponding author:

Dominique Tremblay

Abstract

Purpose: Although family caregivers (FCs) of older adults with cancer (OACs) provide invaluable assistance by fulfilling multiple tasks along the cancer trajectory, evidence suggests that their needs are poorly assessed, and there is a scarcity of supportive interventions that influence their well-being. Viewing these issues as opportunities for improvement, we conducted this qualitative study to understand FCs' needs and identify promising needs-focused interventions.

Methods: This descriptive interpretive qualitative study was conducted in Quebec, Canada, in a French Canadian Oncology Clinic. Participants were FCs who were spouses or adult children ($n = 25$) of OACs aged 70 years or older. Data were collected via focus groups and were analyzed using an ongoing analytic process following each interview.

Results: Three types of needs were of particular importance: information, relationships between FC and others, and care for oneself. The need for information was described in terms of the content, timeliness, and modalities in which information should be verbalized and delivered. The need for relationships specifically targeted health care providers (HCPs), family members, and OACs. The need to care for oneself was recognized as important throughout the cancer trajectory but also represented a challenge. Participants proposed innovative ideas for interventions, resources, and strategies for each type of need.

Conclusions: This study provides guidance on needs-focused interventions developed for and with FCs. HCPs should recognize the importance of FCs' role and provide them with needed supportive interventions to prevent caregiving from having any detrimental effects on their health.

Keywords Family caregivers, Older adults, Cancer, Oncology, Needs, Interventions

Introduction

The family caregivers (FCs) (caregivers in the following text) of adults with cancer are considered an important part of the health care team (Given *et al.*, 2012b; Given & Sherwood, 2006; Ream *et al.*, 2013). Table 1 provides a definition of caregivers, along with other common terms used in this article. Although the caregiver role can be rewarding, there is evidence that it can also be overwhelming and stressful (Northouse *et al.*, 2012). This is particularly true for caregivers of older adults with cancer (OACs), as OACs might experience greater challenges in coping with the cancer and its management than might younger adults (Bastawrous, 2013; Goldzweig *et al.*, 2012). This can be explained, in part, by the presence of comorbidities and reduced tolerance to treatments (Bellizzi *et al.*, 2008; Naeim *et al.*, 2011). Family members who assume a caregiver's role (Given *et al.*, 2012b; Ream *et al.*, 2013) are charged with numerous complex tasks and responsibilities, for which they have insufficient preparation, education, and support (DuBenske *et al.*, 2008; Given *et al.*, 2012a; Haley, 2003; Howell *et al.*, 2009; Northfield & Nebauer, 2010; Northouse *et al.*, 2012). More specifically, caregivers provide physical, psychological, and social aid to OACs and their cancer treatment (Gaugler *et al.*, 2008; Given *et al.*, 2012a; Ream *et al.*, 2013). In fact, OACs are more susceptible to need help from their caregiver to manage side effects at home and assist their medical appointments (Gottlieb & Ezer, 2001; Weitzner *et al.*, 2000; Williams & Bakitas, 2012). These caregivers continuously adjust to changes in the OAC's state that evolves over time with related care requirements, besides OAC's level of functional independence and other illnesses (Given & Sherwood, 2006). Although caregivers typically endorse these responsibilities, studies have shown that caregivers feel ill prepared and lack self-competency (Given *et al.*, 2012b; Given & Sherwood, 2006). Some authors even call them the "hidden patient" or "co-patient" (Lkhoyaali *et al.*, 2015; Roche & Palmer, 2009). The literature search revealed the scarcity of studies focusing specifically on the exploration of caregivers' needs of people aged 70 and over with cancer. The state of knowledge has thus been broadened to the needs of caregivers of adults with cancer. Current studies name a variety of needs that must be considered and answered: information, relationships, caring, instrumental activities, spirituality, and finances (Adams *et al.*, 2009; Given *et al.*, 2012b; Molassiotis *et al.*, 2011; Northfield & Nebauer, 2010; Ream *et al.*, 2013; Sinfield *et al.*, 2012). Indeed, caregivers

appear to have a diversity of needs that are not well addressed by health care providers (HCPs) (Given *et al.*, 2012b; Given & Grant, 2012; Given & Northouse, 2011; Ream *et al.*, 2013). This lack of tailored interventions for caregivers of OACs negatively influences their health status and well-being (DuBenske *et al.*, 2008; Given *et al.*, 2012a; Given & Northouse, 2011).

The study objectives are twofold: (1) to understand caregivers' needs in caring for OACs and (2) to identify their suggestions for interventions that might address these needs.

Table 1. Definitions of common terms

Concept	Definition
Family caregiver	A person who provides uncompensated care in the home and who perform various care tasks, whether physical, emotional, social, or financial, for patients (Institute of Medicine, 2007)
Older adult with cancer	A person aged ≥ 70 years who has been diagnosed with cancer (Balducci, 2000)
Need	An action or resource that is necessary, desirable, or useful to attain optimal well-being (Sanson-Fisher <i>et al.</i> , 2000)
Intervention	Term that refers to any action (politic, program, project) that aims to modify a situation considered as a challenge (Ridde & Dagenais, 2012)
Theme	Definition
Information need*	A process started when one perceives a lack of information and knowledge acquired to understand a situation
Relationship need*	A feeling of being related to, cared for by, or connected to someone else
Care for oneself need*	A condition of acting in consideration to maintain optimal health and well-being

*Definitions given by the article's authors, inspired by Gottlieb *et al.* (2005)

Methods

This was a qualitative study with a descriptive and interpretive design (Thorne, 2016). This design was adopted as it can be helpful in understanding complex issues related to care, and obtain a richer understanding of caregivers' needs and interventions to meet them (Adams *et al.*, 2009).

Participants:

Caregivers were recruited from an ambulatory cancer clinic of an academic hospital. OACs were first approached during the recruitment process by designated HCPs, after being trained by the first author (JM) regarding caregiver's eligibility criteria: (1) a spouse or adult children of the OAC, (2) at least three months as a caregiver, (3) French fluency. Of the 211 OACs who were approached, 61 (28.9%) of them agreed to be contacted and referred their caregiver. Then, 15 out of 35 spouses (42.9%) and 10 out of 26 adult children (38.5%) decided to participate. Primary reasons for declining study participation from spouses were: not wanting to leave the OAC alone, not wanting to tell their personal story, not having transportation, not having a good health. Whereas, adult children who refused to participate argued: not having enough availability, wanting to spend time with family, not wanting to tell their personal story.

Data collection:

Three 2-hour focus groups (FGs) were held between March and May 2015. The first two FGs consisted of homogeneous groups: 8 patients' spouses and 7 adult children. FGs were structured with a vignette which was a fictive story describing the experience of a caregiver during a cancer trajectory: investigation of signs and symptoms, cancer diagnosis, treatments, hospitalization, and post-treatment (Miles *et al.*, 2014). Participants were asked to describe the caregiver's needs and suggest supportive interventions. The third FG (7 patients' spouses and 3 adult children) was based on our analysis of the two previous FGs and contained a mixed group of participants to confirm or differentiate what had been previously described. FGs were audiotaped and transcribed. Participants also answered eight demographic questions. Constant rigor was assured throughout the FGs (Krueger & Casey, 2009) with appropriate use of the vignette to systematize data and a sufficient

number of participants according to Thorne (2016). Furthermore, field notes were taken during FG followed by reflexive diary to note feelings and observations in order to stay as close to participants' perspectives as possible (Thorne, 2016), which were used as a summary of the interview.

Data analysis:

We conducted a thematic analysis of the verbatim transcripts and field notes (Thorne, 2016) using QDA miner 4 software (Provalis Research). A constant comparative analysis method was used, which allowed each subsequent FG to be improved based on the analysis of previous interviews in order to further elucidate the details and provide greater precision for the expressed needs and interventions (Thorne, 2016). The first coding cycle involved deriving the emergent themes, followed by creating matrices and graphs linking needs and suggested interventions. All authors participated in this inductive approach. Analysis of the data, done by all authors, is also a strength since the researchers had different views and past experiences with this clientele. In case of discrepancies, a discussion between the researchers was planned to get agreement. The authors were involved in every step of data collection and analysis: vignette redaction, FGs' organization and interviews, verbatim analysis, and results redaction.

Results

Participants' characteristics:

Table 2 presents the participants' characteristics. All were white French-speaking native Canadians and had children. Most of them were female, married, and had experienced a caregiver's role in the past year for between 8 and 13 months.

Table 2. Participants' characteristics (n = 25)

		Spouses (n = 15)	Adult children (n = 10)
Age	(Average years)	72	51
Gender	Female	12	7
	Male	3	3
Education level*	High school	6	2
	College	4	3
	University	5	5
Employment	(Average hours/week)	0	37
Civil status	Married	15	9
	Divorced	0	1
Children age**	(Range years)	41–50	11–30
OACs' cancer treatment	Chemotherapy	15	9
	Radiotherapy	3	2
Length of time since caregivers' involvement in OACs' care	(Average months)	13	8

*Educational level based on Quebec's (Canada): High school (5 years), College (2 years)

**All caregivers had children (spouses and adult children). This question refers to the age of their children.

Findings:

The results show that caregivers' needs can fluctuate across the cancer trajectory depending on their health status, the patient's health, the health care team's attitude, and the available services. These needs coalesced into three themes: information, relationships between caregiver and others, and care for oneself (Table 1), each of which had constituent

subthemes. Caregivers' needs could be experienced multiple times along the cancer trajectory and be interrelated. Participants also proposed many innovative ideas concerning interventions, resources, services, and strategies for addressing the described needs. A single intervention could meet more than one need at a time.

In the following section, the expressed needs and proposed interventions are described. Table 3, 4, and 5 present participants' quotations for each need theme.

Information

Participants communicated their information needs via two subthemes: "along the cancer trajectory" and "during hospitalization". Table 3 shows the illustrative quotations.

1. Along the cancer trajectory

Caregivers verbalized their need for more information about what is expected from them as a caregiver from HCPs' perspectives. Caregivers also wanted to know what they could do as caregivers to improve the OACs' chances of recovery. They clearly viewed their own involvement as a source of support to ensure a positive outcome—namely, easing the OAC's cancer treatment experience or saving his/her life. Furthermore, caregivers wanted more detailed explanation of the care that they must perform for the OAC. Some tasks related to nursing care, such as the application of a prescribed ointment or possible side effects related to the cancer, were never explained by HCPs. So, caregivers had to perform these tasks alone at home, without knowledge and support. Sometimes, they had to execute unfamiliar tasks that had direct impacts on respecting OACs' intimacy. They expressed that they had insufficient knowledge about how to be with the OAC during such intimate moments.

Participants expressed a desire to understand OACs' diagnosis and were eager to acquire more general knowledge regarding cancer. One helpful intervention, already exercised by some caregivers, was attending an information session before OACs' treatments. This was beneficial in that it gave them a general idea about what was going to happen along the cancer trajectory. Furthermore, HCPs should always explain or define medical terms

clearly in plain language. Information should also be delivered within an adequate context. Caregivers suggested that it would be helpful to receive a written summary of shared information after each appointment to improve information retention and comprehension. They could then focus on understanding the information during the meeting instead of trying to remember it and could rely on something meaningful after returning home. In addition, caregivers verbalized their need to know what support was available to them. Community resources should be more visible in outpatient clinics and should be discussed by HCPs so that caregivers know where and how to access them. They also suggested a telephone service to which they could refer in case of unexpected health events.

Several participants stated that they wanted to discuss survivorship issues, such as what would happen following cancer treatment and surveillance of recurrence. They also wanted to receive updated information from HCPs regarding the cancer progression. Caregivers silently thought about it, but often refrained from voicing questions to “protect” OACs, who might find the subject too stressful. However, if the OAC’s death was near, they wanted to get the palliative care team involved as soon as possible to obtain adequate information and support. All participants agreed on the need for accurate and timely information along the cancer trajectory.

2. During hospitalization

Caregivers wanted up-to-date information on daily hospital activities during OACs’ hospitalization. This was particularly true for adult children, who often had a limited presence due to their various obligations at work and home. Some participants suggested they had to refer to the OACs’ chart to update their own information. Other caregivers blamed the inconsistent and ambiguous information from nurses working on different shifts and between different HCPs, and the lack of information reported by HCPs in patients’ charts. As a solution, one caregiver proposed a summary sheet containing essential information to obtain overviews of OACs’ days with different HCPs. Another caregiver suggested that caregivers should be able to plan an appointment with the doctor during OACs’ hospitalization, which would allow them to manage their schedule and have direct contact with HCPs to answer their questions.

Table 3. Information: illustrative quotations
Along the cancer trajectory
Needs
<i>Caregiver's role</i>
<ul style="list-style-type: none"> • “I would like more details about what I am involved in? [...] Specialists, they know about it [cancer], and how they will proceed. But us, we don't know. We know nothing!” (spouse, female) • “Is there something I can do to increase the chances of its [treatment] success? Are there things I can do?” (adult child, female)
<i>Care for the OAC</i>
<ul style="list-style-type: none"> • “Yes, I had a little tube filled with cream but I wanted to know how to apply it [...] Did I have to put some on his penis, and testicles? Was it dangerous? Could it burn him?” (spouse, female) • “We don't talk about the side effects that the parent can actually experience. It's at home that, sometimes, she falls, she vomits, she has diarrhea right next to the toilet. These are tangible things [...] that affect the entire family” (adult child, female) • “To do his personal hygiene, that is so humiliating for him. He has no other choice to let me wash his buttocks. That's what I assume when he is rude with me” (spouse, female)
<i>After the treatments</i>
<ul style="list-style-type: none"> • “The cancer progresses, but we know it only at the end. When are we supposed to talk about funeral arrangements? When do we address this? We need to talk about it! [...] Where? When? How?” (spouse, female)
Interventions
<ul style="list-style-type: none"> • “As soon as we started to come to the oncology clinic, they told us to go to the information session. It lasted for a couple of hours. It was helpful because it reduced our fear. I know others who didn't have this chance. They only got books and pamphlets and had to manage with that. Us, we had a nurse for two hours. She explained in general what we were about to live and I found it well explained.” (spouse, female) • “I wanted to know, what is a ‘metastasis’? Is it as big as the head of a needle? Does it obstruct everything? [...] I don't know. How does it spread? Is it like a spider with its web? I don't know anything in this field” (adult child, female) • “I think there's the context and that's what is missing. Improve the context. To communicate, that's one thing, but to have a context that is good for communication, that's another thing. To prepare, to say: ‘We will have a meeting [...] so the people who want to be there can be [...] This meeting must be in a formal context and human, so you can get information, and you have time to ask questions” (spouse, male)

- **“Why don’t you give a summary paper? Something simple, [that’s] already framed. ‘Cancer,’ you tick off. ‘Success rates, 10-20-40-50-70%,’ you tick off. ‘Side effects,’ you tick off. Then, you go home and you don’t argue. It’s clear.” (adult child, female)**
- **“Having the possibility of a phone call with the oncology pivot nurse*. To say: ‘I am so helpless, I don’t know what to do! Can you help me?’ That would be adequate for the caregiver.” (adult child, male)**

During hospitalization

Needs

- **“They might say: ‘Don’t worry, we will write down what happened today and let you know.’ You come back in the evening and nurses know nothing. There has been a change of shift: ‘Oh!... Who’s your father again?’” (adult child, female)**

Interventions

- **“I would have liked a summarized fact sheet about his day [on the hospitalized floor]. You come during evening visit hours, you read: ‘The physiotherapist did an evaluation. The oncologist came, this is his name, he judges that your father’s health is so and so.’ At least, I would know something because at the moment, nurses know nothing when I speak to them” (adult child, female)**
- **“I think what’s missing is someone who says: ‘Come between 12:00 and 15:00. We will organize ourselves, and you’ll be able to meet and talk with the doctor’.” (adult child, male)**

*Also called “nurse care navigator,” “cancer nurse navigator,” or “cancer nurse coordinator”

Relationships between caregiver and others

Caregivers described three subthemes regarding their relationship needs: HCPs, relatives, and the OACs. Table 4 shows the illustrative quotations.

1. Health care providers

Caregivers believed that they are an extension of HCPs outside the hospital. Hence, they wanted to be more involved in the care decision-making process for the OAC as they feel that they know the patient best. Furthermore, caregivers declared that they wanted their involvement to be recognized and respected. To do so, HCPs should evaluate what tasks caregivers are ready to take part in, as some could be more difficult for caregivers. For instance, some tasks demand unlimited involvement, thus reducing their ability to fulfill other social obligations. For that reason, caregivers would like HCPs to be accommodating

in patients' care. For example, meetings for blood tests, treatments, dressing changes, and consultations with HCPs should be scheduled, as much as possible, on a single day instead of being spread out throughout the week. This would prevent work absenteeism for the adult children of OACs or their neglect of other social or familial responsibilities.

Most participants suggested several basic interventions to feel acknowledged by HCPs: identify themselves and their role since caregivers meet various people in white coats every day; have HCPs plan time for caregivers; and have HCPs demonstrate their interest physically with eye contact and encourage them to ask questions. HCPs should also show empathy and compassion, which ensures that caregivers can be comfortable to talk openly with them and feel supported in their experience. Finally, HCPs should pay attention to caregivers' facial expressions and acknowledge their feelings, thus ensuring that the meeting's pace is tailored to caregivers' receptivity.

2. Relatives

From the beginning of the cancer trajectory, caregivers received very little assistance from other relatives, leading to feelings of isolation and loneliness. They wanted their other family members or friends to offer more support. Furthermore, they wanted their role and sacrifices as caregivers to be acknowledged, as some of their relatives directed attention only towards the OACs. If this was not possible, they wanted to participate in peer support groups with other caregivers where they could be understood and acquire coping strategies through others' experience and encouragement. They also wanted to develop their own assertiveness, with the support of HCPs or other caregivers in the community, to accept or ask for help from others without feeling ashamed, humiliated, weak, or disrespectful to the patient.

3. Older adults with cancer

Most of the participants voiced a need to effectively communicate with OACs to foster a harmonious relationship. This communication could be guided with the HCPs' help, who would remind OACs to take care of their caregiver. Other caregivers said that they felt obliged to always be with the OAC, so they started to put limits on this in order to respect themselves, as the role became overwhelming. Some participants asked OACs to be more

involved in their own care instead of having the caregivers participate in follow-ups with HCPs in their stead.

Table 4. Relationship between caregiver and others: illustrative quotations	
HCPs	
Needs	<ul style="list-style-type: none"> • “I never felt I was part of the team. I rather felt like I was put aside. I was only good at and used for taking her to the hospital and assisting her at home” (adult child, male) • “You as a nurse, you give injections, you know how it works. But my experience was different: ‘Sit in front of him, wash your hands, now, you give him his treatment’ [authoritarian tone and finger pointing] Wow! I was not prepared. I was not feeling comfortable at all” (spouse, female)
Interventions	<ul style="list-style-type: none"> • “We need to come the day before [the treatment] for the blood test. This is so stupid! As a family caregiver, I have to come to the hospital twice, which makes me miss two half days of work, because the blood test needs to be done before. But we all know that we can access the results within 45 minutes. This is not acceptable for a caregiver” (adult child, male) • “They didn’t present themselves. So, I asked: ‘Hello? Who are you?’ I would have liked a formal greeting... ‘Oh yeah... I am doctor X’.” (adult child, female) • “You want to know something, but he [the doctor] is writing. He might answer you, but you must keep quiet while he is writing. You have to make it quick: think fast and choose your words because you don’t want to bother him” (adult child, female) • “Me, I have an angel of a nurse who comes to my home [...] She has compassion for us. We can cry with her. We are able to tell her what we really think” (spouse, female) • “We met one nurse [...] who talked like a robot: ‘Step 1, 2, 3, we do a blood test, you go there and come back’. She never asked: ‘How do you feel?’ She did not focus on that.” (adult child, female)
Relatives	
Needs	<ul style="list-style-type: none"> • “For sure! You must be there. And they always ask you: ‘How’s your husband?’ But you, you don’t exist. You don’t exist. This is what I find difficult” (spouse, female)
Interventions	

<ul style="list-style-type: none"> • “Meetings like Alcoholics Anonymous, but for Family Caregivers, the FC [...] [This would allow us] to talk about our personal experience, and to acknowledge that we are not alone. Maybe we’ll get support from others. Support we don’t have with our relatives” (spouse, female) • “Maybe dare to ask for help. I think that’s a major issue we have. Dare to ask a friend for a two-hours break. Two hours, that’s nothing, but it can make a huge difference. We need to go one step ahead, and ask. Not just wait until someone offers it. Others don’t see our reality as family caregiver. I think we need to push ourselves and ask” (adult child, female)
OACs
Needs
<ul style="list-style-type: none"> • “You need to be courageous [...] You need to talk [with the OAC]. That’s the key to success. To speak openly and frankly” (adult child, male)
Interventions
<ul style="list-style-type: none"> • “I’d like that spouses [OACs] be sensitized by the doctor or pivot nurse that they must care about their loving caregiver” (spouse, female) • “My mother, I motivated her when she said: ‘Ohhh, I don’t feel good today.’ ‘Well, have you called your pivot nurse? Did you talk to her?’” (adult child, female)

Care for oneself

Care for oneself was identified as a challenge, as participants often had many competing duties. Caregivers felt that their role was “a full-time job. You renounce activities that you like so can fully concentrate on your loved one with cancer. At some point, your morale goes down.” (spouse, female)

This need was articulated in two subthemes: “balancing social roles” and “having personal time”. Table 5 shows the illustrative quotations. Participants reported that the information and relationship needs had to be acceptably met for them to begin caring for themselves. Otherwise, they felt they had to engage in self-sacrifice, focusing solely on the OAC because they believed that their primary role was to be a caregiver. Figure 1 illustrates the potential relationship as verbalized by the participants between the needs according to the conceptual framework of Maslow’s Hierarchy of Needs (Maslow & Lewis, 1987).

1. Balancing social roles

Caregivers expressed a desire to balance their social roles: work, family, and caregiving. This was important because participants said that they did not have enough time to accomplish all their duties, which had a direct impact on their quality of life. Suggested interventions included access to more support for meal preparation and obtain assistance in managing the costs of cancer care. Caregivers wanted more time to act like a caregiver instead of performing tasks that were not related directly to the OAC.

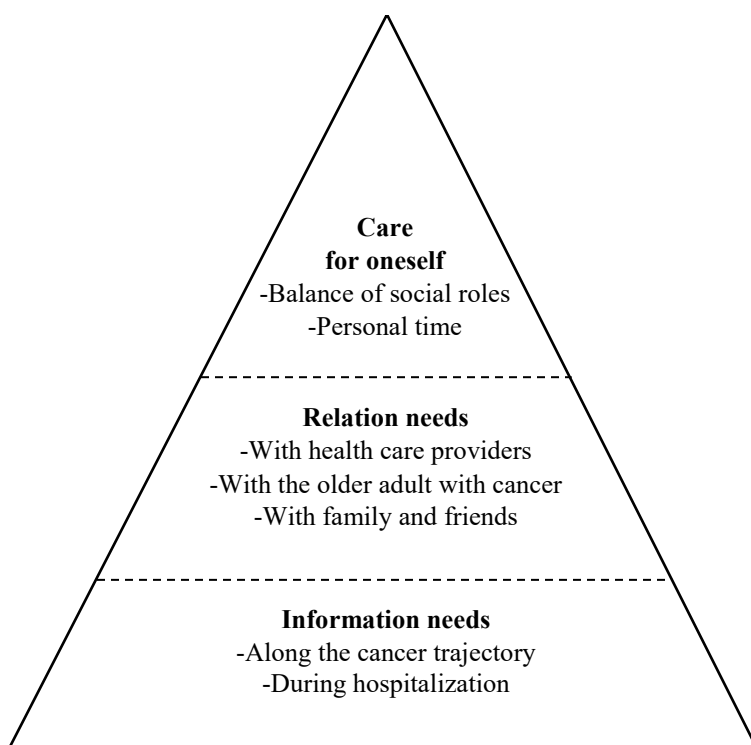
2. Personal time

Caregivers also described a need to care for themselves while they cared for OACs—in other words, they recognized a need for personal time. Some caregivers were able to think about themselves and do what they wanted to enjoy themselves. Caregivers who struggled with such assertiveness suggested getting advice or reminders from other people on how to respect their limits, so they could care for themselves and not feel guilty. Caregivers proposed obtaining support from HCPs—or more specifically, meeting with a psychologist—to help them acknowledge their involvement, acquire confidence, respect themselves, and talk freely about what they really experience as a caregiver.

Table 5. Care for oneself: illustrative quotations	
Balance social roles	
Needs	
<ul style="list-style-type: none"> • “[We have a] double burden. We [caregivers] have to learn the finances, how to pay, management of the investments, how to compost [...]. We must do everything, from A to Z. We are husband and wife. We shovel snow, do grocery shopping, and on top of that we always have to listen to the loved one with cancer” (spouse, female) 	
Interventions	
<ul style="list-style-type: none"> • “With the CLSC*, there are many services such as the Meals-on-Wheels program. For me, it’s three times per week. Of course, you must pay, but it gives you a break” (adult child, female) • “It could be interesting to have financial support for people who are not familiar with a budget. It could be helpful but I don’t think it exists” (spouse, female) 	
Personal time	

Needs
<ul style="list-style-type: none">• “To take care of yourself? Well, you need to continue to do what you love, what makes you feel good. But you need to take the time for it.” (adult child, female)
Interventions
<ul style="list-style-type: none">• “You need to have someone telling you: ‘Yes, you are a family caregiver but YOU still need to think about yourself, and YOU must take care of yourself.’ (adult child, female)• “You want to see the psychologist alone to vent your frustration, to talk, and to express what you really feel” (spouse, female)
*CLSC stands for Centre Local des Services Communautaires, which is a local center for community resources

Figure 1. Graphical representation of the interrelatedness of the caregivers' needs



Discussion

Results review:

This study provides us with a better understanding of the needs of caregivers (adult children and spouses) in caring for OACs and the potential supportive interventions that they believe might help them meet these needs.

Participants verbalized a need to receive information, some of which had to be communicated at different moments along the cancer trajectory, while other details had to be communicated during the OACs' hospitalization. As McCarthy (2011) pointed out, caregivers want accurate information about the prognosis, cancer treatment, sexuality, pain management, and cancer inheritance throughout the cancer trajectory. Adams *et al.* (2009) also affirmed that caregivers require medical services and community social support so they can refer to them whenever needed. Furthermore, participants expressed uncertainties and confusion related to their associated responsibilities as caregivers due to a lack of information and insufficient preparation of both knowledge and tasks. This was also described by Hashemi-Ghasemabadi *et al.* (2016). Both participants and the authors of previous studies (Given *et al.*, 2012a; Given & Grant, 2012; Northouse *et al.*, 2010) suggested conducting educational sessions where information is communicated. In addition, participants highlighted two specific moments that were anxiety-provoking: the hospitalization and after the cancer treatment. Information continuity can be difficult for caregivers, especially adult children, due to the multiple roles they must fill during hospitalization. Therefore, they proposed an innovative strategy in which caregivers are given a written information summary to ensure accurate follow-up of OACs' care. As for needs after cancer treatment, Kim *et al.* (2010) found that caregivers still experience concerns and psychological distress related to their unmet needs during various phases of survivorship. This phase should be discussed at different points along the cancer trajectory, not only near the end (i.e., the beginning of the survivorship or end-of-life phase). Caregivers also expressed a desire for clear information, including receiving explanations of medical terms and getting information in an appropriate context. These findings are congruent with those of other studies (Adams *et al.*, 2009; Given *et al.*, 2012a; Sinfield *et al.*, 2012).

Caregivers clarified a need to be in a “good” relationship with people they judged important during the cancer trajectory. HCPs, relatives, and OACs can provide assistance to ease caregivers’ task burden, as well as psychological support for caregivers. As noted by McCarthy (2011), caregivers felt a lack of empathy, respect, and compassion from HCPs. Laidsaar-Powell *et al.* (2016) also reported that some HCPs excluded caregivers from discussions and demonstrated disinterest in their presence. However, participants who experienced better relationships with HCPs felt a sense of reassurance and comfort. They clearly expressed that HCPs should foster a two-way communication with them, so that HCPs can understand and respond to their needs, give them time to ask questions, and validate their understanding to promote a healthy relationship. Peer support groups with other caregivers have been suggested as a solution to fill the emotional void caused by a poor relationship with HCPs or relatives, as mentioned in previous studies (Hashemi-Ghasemabadi *et al.*, 2016; Sinfield *et al.*, 2012). In fact, such groups can reduce feelings of isolation and the lack of support from relatives or HCPs. Furthermore, participants stated that the communication with OACs was difficult and wanted strategies to improve it. The program developed by Kauffmann *et al.* (2016), which was intended to educate couples in communication-based problem solving, might be one solution, although this still needs to be evaluated. A meta-analysis (Badr & Krebs, 2013) also concluded the necessity of psychosocial interventions for couples during the cancer experience; they did, however, note heterogeneity among the studies, which makes specific recommendations difficult. No studies have evaluated communication interventions for adult children who care for OACs.

Interestingly, caregivers acknowledged the need to care for themselves as important but admitted considering the OACs’ needs first. This finding accords with that of the study by Schmid-Büchi *et al.* (2008). Participants viewed their role as a safeguard, advocate, listener, and assistant for the OAC at home and during treatment and had the goal of ensuring a more positive experience throughout the cancer trajectory. They voiced their role as being sometimes difficult and wanted to receive individual psychological support, which was also suggested by Hashemi-Ghasemabadi *et al.* (2016). As mentioned in several past studies (Haley, 2003; Öhman & Söderberg, 2004; Shaw *et al.*, 2013; Sherman *et al.*, 2014), caregivers might experience a sense of interpersonal loss in being unable to care for

themselves, as their involvement “gets in the way” of other social roles and personal activities. Thus, their own needs might be secondary to those of the OAC. However, study participants acknowledged the importance of allowing themselves time to store energy, so that they could be receptive to facing future challenges related to the cancer. This strategy was described by Thorsnes *et al.* (2014) as “fighting to take care of oneself.” This finding highlights the necessity of considering caregivers all along the cancer trajectory by helping them find “time for themselves,” and encouraging them to keep their own personal activities.

This paper adds to our understanding of caregivers’ perceived needs in caring for OACs and appropriate interventions for meeting these needs in this specific population, which was previously rather limited (Given, 2014; Hashemi-Ghasemabadi *et al.*, 2016). As mentioned by Given and Sherwood (2006), not all interventions are effective for every caregiver. Needs assessment prior to planning and administration of interventions is essential. Moreover, Given and Sherwood highlight how important it is for HCPs to pay attention to caregivers’ needs along the cancer trajectory, as the same need could be experienced multiple times and resolved using different resources. Also, as caregivers mentioned, some interventions have the potential to meet more than one need at a time. HCPs should constantly evaluate caregivers’ needs, as they can vary among individual caregivers and across time, like which interventions are appropriate. However, few researchers have described interventions that target multiple needs at once. The “family systems approach” (Duhamel, 2010) might be one of them, which involves having HCPs recognize caregivers’ involvement and integrating it into OACs’ care plan, thus treating caregivers like they are as important as the patient himself (Wright & Leahey, 2012).

Strengths and limitations:

This study has several strengths. Compared to other studies interviewing caregivers of “older” patients with cancer, our study participants were exclusively taking care of someone diagnosed with cancer and aged 70 years and older. This study is then adding knowledge to this increasing population and provides information regarding caregivers’ needs with associated interventions that HCPs could relate on.

Nevertheless, some limitations of the present study should be considered. Data collection was based on participants' availability, which suggests that eligible caregivers who refused to engage in one FG interview might have other needs or require different interventions not articulated by the caregivers who attended, which limits the transferability of the findings. Also, participants had specific characteristics (as presented in Table 2) and were selected from a specialized oncology center in Quebec (Canada). Accordingly, the verbalized needs and interventions must be transferred to other health settings and caregivers with precautions. Our interpretation of the data was not validated by the participants.

Conclusion and clinical implications:

Caregivers of OACs experience challenges from the beginning of the investigation of cancer's signs and symptoms to the remission or death of the OAC. HCPs can utilize our findings to better understand caregivers' needs and how they can adapt their current practice to accommodate and support caregivers with efficient needs-tailored interventions as presented in Table 6. Indeed, more research is needed with this growing population to better understand and respond to their reality. In fact, the intensity of caregiver needs appears to be greater with the care of OAC than among adults with cancer, based on our findings.

Table 6. Summary of the suggestions for interventions according to the participants

Needs Themes	Interventions
Information	<ul style="list-style-type: none"> -Questions to answer <ol style="list-style-type: none"> i. What is a caregiver? ii. What does the caregiver can do to improve the OAC's situation? iii. What kind of care does the caregiver is expected to do for the OAC? iv. What does the OAC's diagnosis mean? v. What is next after the cancer treatment? vi. What is the OAC's cancer response to the treatment? vii. What hospital activities did the OAC perform during his/her hospitalization? -Information sessions along the cancer trajectory -Definition of medical terms and use of plain language -Written summary (during appointment or OAC's hospitalization) with any HCPs -Accessible and visible community resources -Helpline -Implication of the palliative care team -Planned appointment with the doctor during OAC's hospitalization
Relationships between caregiver and others	<ul style="list-style-type: none"> -HCPs' implication/attitude <ol style="list-style-type: none"> i. Identify name and role for every HCPs ii. Plan time for caregivers iii. Demonstration of interest and caring approach towards caregivers iv. Involve caregivers in the care decision-making process v. Evaluate caregivers' readiness for different tasks vi. Accommodate caregivers in the patient's care -Participation in peer support groups -Help from relatives -Implication of the OAC in his/her care
Care for oneself	<ul style="list-style-type: none"> -Help for meal preparation -Resources to manage the costs of cancer care -Development of assertiveness -Consultation with a psychologist

According to our results, HCPs should systematically include caregivers into OACs' care plan using two-way communication, as well as better consider caregivers' presence and integrate a systematic needs assessment. As reported by Gottlieb (2014), it is important to teach HCPs and to provide them ongoing education about the importance to recognize the caregiver, optimize his attitudes and skills, and consider him into the OACs' care plan

through the use of concrete actions like the “family systems approach” suggested by Duhamel (2010). On the one hand, caregivers want to be useful to HCPs during the cancer trajectory. Caregivers can contribute to patients’ wellness and positive response to cancer treatments through their involvement outside of the hospital. On the other hand, they want to be recognized and considered as partners by being acknowledged, respected, and consulted. Caring for caregivers would contribute to their appreciation as caregivers and prevent them from feeling overloaded and neglected.

Compliance with ethical standards

All procedures related to the ethical standards of the institutional research committee were respected. Protocol AA-HCLM-14-009 and consent forms were submitted and approved by the hospital ethical review board. Written informed consents were obtained from all study participants.

Conflict of interest

The authors declare that they have no competing interest.

References

1. Given BA, Given CW, Sherwood PR (2012) Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *J Support Oncol* 10 (2):57-64
2. Ream E, Pedersen V, Oakley C, Richardson A, Taylor C, Verity R (2013) Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *Eur J Cancer Care* 22 (6):797-806
3. Given BA, Sherwood PR (2006) Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs* 22 (1):43-50
4. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D (2012) The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs* 28 (4):236-245
5. Bastawrous M (2013) Caregiver burden—A critical discussion. *Int J Nurs Stud* 50 (3):431-441
6. Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Baider L (2012) Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *J Geriatr Oncol* 3 (4):376-385
7. Bellizzi KM, Mustian KM, Palesh OG, Diefenbach M (2008) Cancer survivorship and aging. *Cancer* 113 (S12):3530-3539
8. Naeim A, Reuben D, Ganz P (2011) *Management of cancer in the older patient* Elsevier Health Sciences, Philadelphia
9. DuBenske LL, Wen K-Y, Gustafson DH, Guarnaccia CA, Cleary JF, Dinauer SK, Mctavish FM (2008) Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliat Support Care* 6 (3):265-272
10. Given BA, Given CW, Sherwood PR (2012) The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Semin Oncol Nurs* 28 (4):205-212
11. Haley WE (2003) Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 1 (4 Suppl 2):25-29
12. Northfield S, Nebauer M (2010) The caregiving journey for family members of relatives with cancer: how do they cope? *Clin J Oncol Nurs* 14 (5):567-577
13. Howell D, Currie S, Mayo S, Jones G, Boyles M, Hack T (2009) *Guide pancanadien de pratique clinique: évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*. Partenariat Canadien Contre le Cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association Canadienne d'Oncologie Psychosociale. Toronto
14. Gaugler JE, Given WC, Linder J, Kataria R, Tucker G, Regine WF (2008) Work, gender, and stress in family cancer caregiving. *Support Care Cancer* 16 (4):347-357
15. Gottlieb LN, Ezer H (2001) *A Perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing: A Collection of Writings on the McGill Model of Nursing*. McGill University, School of Nursing, Montreal, Canada
16. Weitzner MA, Haley WE, Chen H (2000) The family caregiver of the older cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am* 14 (1):269-281
17. Williams A-I, Bakitas M (2012) Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *J Palliat Med* 15 (7):775-783

18. Lkhoyaali S, El Haj MA, El Omrani F, Layachi M, Ismaili N, Mrabti H, Errihani H (2015) The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. *BMC Res Notes* 8 (1):347-350
19. Roche V, Palmer BF (2009) The hidden patient: addressing the caregiver. *Am J Med Sci* 337 (3):199-204
20. Adams E, Boulton M, Watson E (2009) The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns* 77 (2):179-186
21. Sinfield P, Baker R, Ali S, Richardson A (2012) The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *Eur J Cancer Care* 21 (4):527-534
22. Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J (2011) Unmet supportive care needs, psychological well - being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho - Oncology* 20 (1):88-97
23. Given BA, Northouse L (2011) Who cares for family caregivers of patients with cancer? *Clin J Oncol Nurs* 15 (5):451-452
24. Given BA, Grant M (2012) Studies of caregivers of older cancer patients needed. *J Geriatr Oncol* 3 (4):295-298
25. Institute of Medicine (2007) Cancer in elderly people: workshop proceedings. The National Academies Press, Washington, DC
26. Balducci L (2000) Geriatric oncology: challenges for the new century. *Eur J Cancer* 36 (14):1741-1754
27. Sanson - Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P (2000) The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 88 (1):226-237
28. Ridde V, Dagenais C (2012) *Approches et pratiques en évaluation de programmes*. Presses de l'Université de Montréal, Montréal
29. Gottlieb LN, Feeley N, Dalton C (2005) The collaborative partnership approach to care: A delicate balance. Elsevier Health Sciences, Amsterdam
30. Thorne S (2016) *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*, vol 2. Routledge, Abingdon
31. Miles MB, Huberman AM, Saldana J (2014) *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. SAGE Publications Inc., Newbury Park, California
32. Krueger R, Casey M (2009) *Focus groups: A practical guide to applied science*. SAGE Publications Inc., Thousand Oaks, California
33. Provalis Research Qualitative data analysis software.
<http://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software>.
34. Maslow A, Lewis KJ (1987) Maslow's hierarchy of needs. Salenger Incorporated 14:987
35. McCarthy B (2011) Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs* 15 (5):428-441
36. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S (2016) Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Support Care Cancer* 24 (3):1269-1276
37. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW (2010) Interventions with family caregivers of cancer patients: meta - analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 60 (5):317-339

38. Kim Y, Kashy DA, Spillers RL, Evans TV (2010) Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psychooncology* 19 (6):573-582. doi:10.1002/pon.1597
39. Laidsaar-Powell R, Butow P, Bu S, Fisher A, Juraskova I (2016) Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives. *Support Care Cancer* 24 (10):4131-4140
40. Kauffmann R, Bitz C, Clark K, Loscalzo M, Kruper L, Vito C (2016) Addressing psychosocial needs of partners of breast cancer patients: a pilot program using social workers to improve communication and psychosocial support. *Support Care Cancer* 24 (1):61-65
41. Badr H, Krebs P (2013) A systematic review and meta - analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psychooncology* 22 (8):1688-1704
42. Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, Van Den Borne B (2008) A review of psychosocial needs of breast - cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs* 17 (21):2895-2909
43. Öhman M, Söderberg S (2004) The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qual Health Res* 14 (3):396-410
44. Shaw J, Harrison J, Young J, Butow P, Sandroussi C, Martin D, Solomon M (2013) Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer* 21 (3):749-756
45. Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY (2014) A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *J Pain Symptom Manage* 48 (3):385-399
46. Thorsnes SL, Blindheim K, Brataas HV (2014) Next of kin of cancer patients - Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *Eur J Oncol Nurs* 18 (6):578-584
47. Given BA (2014) Cancer in the aging: what are we doing to family caregivers? *Cancer Nurs* 37 (5):402-403
48. Duhamel F (2010) Implementing family nursing: How do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research, and practice to a Center of Excellence in Family Nursing. *J Fam Nurs* 16 (1):8-25
49. Wright LM, Leahey M (2012) *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. 6th edn. F.A. Davis, Philadelphia
50. Gottlieb LN (2014) *Les soins fondés sur les forces: La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Éditions du Renouveau Pédagogique Inc, Saint-Laurent, Qc

Les trois sous-sections suivantes portent sur des résultats qui n'ont pas été rapportés dans l'article. Elles concernent les besoins et les interventions supplémentaires, la définition de besoins comblés ou non et les raisons évoquées par les non-participants à l'étude.

4.2 Résultats complémentaires

Les aidants familiaux participants aux trois entrevues de groupes focalisés ont discuté de plusieurs types de besoins et interventions. Les besoins d'information, de relations et de prendre soin de soi faisaient l'unanimité et se retrouvent dans l'article ci-haut. En effet, ces trois besoins semblaient être vécus par tous alors que le besoin d'aide aux tâches instrumentales, le besoin financier et le besoin spirituel n'ont été nommés que par certains des 25 aidants familiaux. Ces derniers sont rapportés dans cette section.

4.2.1 Besoin d'aide aux tâches instrumentales

Bien que le besoin d'aide à l'exécution des tâches instrumentales n'ait pas été mentionné par tous les participants des entrevues de groupes focalisés, il reste néanmoins que certains d'entre eux, particulièrement les conjointes, l'ont formulé.

Plus précisément, quelques conjoints ont exprimé une difficulté associée à la préparation des repas. En raison des traitements de chimiothérapie, les patients peuvent perdre l'appétit ou avoir le goût altéré. Ils peuvent donc refuser de manger certains repas qui étaient autrefois appréciés ou en consommer en plus petites quantités. Ceci inquiète l'aidant familial et complexifie sa tâche puisqu'il doit cuisiner d'autres mets qui ne lui sont peut-être pas familiers. Aussi, les proches peuvent être plus fatigués et donc moins motivés à participer à la préparation des repas. En conséquence, l'aidant familial cuisine plus souvent seul et doit aussi ajuster les recettes. Certains aliments sont à proscrire de la diète du proche, alors que d'autres aliments doivent y être intégrés. Voici un exemple où une conjointe a dû adapter les choix alimentaires en fonction des besoins médicaux de son proche : « Je sais bien que mon mari a souvent des transfusions sanguines. Il a besoin de manger du steak. Il faut donc faire des petits repas spéciaux des fois pour eux autres » (conjointe). Une autre stratégie utilisée par un conjoint était d'acheter des repas congelés : « Je peux vous dire que chez nous, il rentre des repas congelés, à la tonne. Le seul temps

qu'on prend un 'repas maison', c'est quand ma femme est sur son *high* » (conjoint). Alors que les conjoints se disaient moins habitués ou à l'aise de cuisiner, certains optaient pour les repas congelés pour s'assurer d'offrir des repas nutritifs. D'autres ont aussi dit utiliser le service de traiteur, mais ils ont confié que cette autre possibilité était coûteuse.

Des aidants familiaux ont suggéré la création d'un livre de recettes qui serait adapté aux spécificités du patient. Cette référence assurerait que leur proche ait un repas équilibré répondant à ses besoins nutritifs, en plus de leur donner des idées pour avoir un menu diversifié. Une conjointe a exprimé : « Ils ont déjà fait un livre de recettes pour ceux qui ont un régime sans sel. Ça devrait exister pour ceux qui ont tel ou tel type de cancer » (conjointe). D'autres ont dit avoir eu recours à la nutritionniste pour s'assurer que leurs repas contenaient les nutriments nécessaires pour une saine alimentation.

Dans un autre ordre d'idées, des participants ont indiqué que les nombreux rendez-vous à l'hôpital étaient prenants dans leur horaire puisqu'ils étaient responsables d'y conduire leur proche. Un aidant familial a suggéré l'aide d'un(e) bénévole pour certains de ces rendez-vous :

S'il y avait une bénévole qui venait une fois rencontrer mon père [...] peut-être que ça aurait été plus facile après? Lui faire accepter qu'une bénévole aille de temps en temps à sa prise de sang avec lui au lieu de moi (enfant adulte).

Ainsi, les besoins d'aide pour les tâches instrumentales se résument à la préparation des repas, adaptés à la personne âgée atteinte d'un cancer, et au transport de celle-ci à ses rendez-vous. Les repas congelés, le service de traiteur et la création d'un livre de recettes sont des interventions qui ont été nommées pour aider à la préparation des repas. Puis, les aidants familiaux ont affirmé que l'utilisation des services offerts par les bénévoles pourrait diminuer l'exigence des déplacements pour les rendez-vous médicaux.

4.2.2 Besoin financier

Des besoins concernant les finances ont été nommés à quelques reprises, mais ce besoin ne semblait pas être le cœur des préoccupations des conjoints ou des enfants adultes. Certains ont mentionné avoir des frais supplémentaires à déboursier depuis le début de la maladie du cancer, tel que le stationnement à l'hôpital, les différents déplacements, les

médicaments et les fournitures médicales. D'autres, surtout les enfants adultes, ont avoué avoir manqué des journées de travail pour être présents lors des rencontres avec certains professionnels de la santé. Bien qu'ils ne l'aient pas précisément exprimé, il est possible d'imaginer que ces absences ont un impact sur leur revenu. Une participante a mentionné une aide possible par une association : « Il y a la Société canadienne du cancer qui offre de l'aide financière [...] On a de l'aide pour le stationnement, mais il y a un critère de revenus pour être admissible » (conjointe). Les participants ont dit ne pas connaître les services de soutien financier et qu'il semblerait que ces ressources soient aussi méconnues des professionnels de la santé. Pourtant, selon les aidants familiaux, ceux-ci devraient les orienter aux programmes financiers admissibles.

Une conjointe a suggéré d'intégrer un atelier sur les aspects financiers pour les aidants familiaux afin de prévoir et calculer les dépenses supplémentaires causées par le cancer : « Ça serait intéressant d'avoir du soutien budgétaire pour les personnes qui n'ont pas l'habitude de faire un budget pour mieux prévoir. Ça pourrait être un soutien très très très intéressant et je ne pense pas que ça existe » (conjointe).

En somme, le besoin financier concerne les dépenses supplémentaires que les aidants familiaux ont à assumer dont le stationnement et le voyage à l'hôpital, alors que les subventions actuelles sont insuffisantes. Les enfants adultes ont aussi affirmé devoir s'absenter du travail ce qui pourrait diminuer leur revenu. L'atelier pour la gestion des finances a été suggéré comme intervention. L'aide des professionnels de la santé pour accéder aux services financiers disponibles a aussi été mentionnée.

4.2.3 Besoin spirituel

Le besoin de spiritualité a été très peu verbalisé explicitement lors des trois entrevues de groupes focalisés, mais il était présent dans le discours de plusieurs participants. Seulement une aidante familiale, soit une enfant adulte, a indiqué avoir consulté le service de pastorale de l'hôpital. Celle-ci constatait l'aggravation de la maladie de son proche et avait besoin de recevoir du soutien pour se familiariser avec la fin de la vie : « Je trouve que c'est rafraichissant d'avoir leur point de vue. De pouvoir se reconnecter, se réconcilier avec la vie spirituelle » (enfant adulte).

Le discours de plusieurs aidants familiaux évoquait l'espoir en lien avec l'état de leur proche. Ceux-ci souhaitaient que les commentaires et l'attitude des professionnels de la santé soient rassurants et qu'ils démontrent de l'optimisme même si la réponse aux traitements n'était pas favorable à une rémission. Un aidant familial a décrit l'attitude d'un médecin qui a pris soin de son proche : « L'oncologue était, pour le moins, négatif parce qu'il ne voulait pas donner de fausses joies. Par contre, sans nécessairement donner de fausses joies, il y a moyen d'être plus optimiste » (conjoint). Un autre participant a vécu une expérience similaire, puis cette impression avait été aussi ressentie par la personne âgée atteinte d'un cancer : « Ma mère trouvait que le médecin manquait énormément d'espoir de la guérir [...] Il n'était vraiment pas optimiste, alors que ma mère disait : Je veux me battre » (enfant adulte). Ce genre d'attitude ne contribue pas à un contexte de soins favorable où l'espoir règne. Par contre, plusieurs aidants familiaux ont soulevé l'importance de la bonne humeur des professionnels de la santé sur leur état d'âme et l'appréciation de leur expérience :

Nous, ce sont les infirmières, quand il a le traitement, qui nous rassurent. Des anges [participante qui est émotive]... Quand on va là, on se ressource. C'est un soulagement. Elles sont tellement gentilles [...] Elles ont du plaisir et on a du plaisir. Quand on sort de là, on n'est pas « à terre », on est remonté un peu, on est régénéré (conjointe)

En somme, le besoin spirituel se rapporte à l'espoir de l'aidant familial. Les interventions qui ont rapportées concernent la consultation des services de pastorale puis la nécessité de l'optimisme chez les professionnels de la santé.

En résumé, les aidants familiaux participants à cette étude ont discuté, à différente intensité selon leur expérience, de trois besoins : aide aux tâches instrumentales, financier et spirituel. Certains ont expliqué leurs stratégies pour y remédier, d'autres ont proposé des services pour répondre à leurs besoins.

4.3 Concept de « besoin comblé » versus « besoin non comblé »

L'un des objectifs de l'étude était de comprendre les « besoins comblés » et les « besoins non comblés » selon la perspective des participants. Un besoin comblé était défini comme un besoin auquel une ou des interventions jugées efficaces étaient

disponibles et offertes aux aidants familiaux. Cet objectif découlait des avenues de recherche émises par certains écrits scientifiques abordant des sujets connexes. L'intérêt de comparer les besoins entre eux, et d'identifier plus spécifiquement les besoins qui sont non comblés, était de cerner ceux qui nécessitent la création ou l'amélioration d'interventions utiles et efficaces pour y répondre.

Au cours des trois entrevues de groupes focalisés, la difficulté à distinguer clairement les besoins « comblés » des besoins « non comblés » a été constatée par plusieurs participants. Lors de la dernière entrevue, ceux-ci devaient utiliser le marqueur rouge sur leur carton, si leur besoin était non comblé, ou vert, si leur besoin était comblé. À la suite de cette activité, l'une des participantes a mentionné sa difficulté à identifier les besoins qu'elle avait vécus comme comblés ou non comblés : « En fait, je me sens embêtée d'un rouge ou d'un vert, quand j'ai l'impression que tout ça, c'est dans un tas de nuances d'un arc-en-ciel, c'est là que je me sens embêtée » (enfant adulte). Cette difficulté à distinguer ces deux catégories de besoins vient de la subtilité du terme « comblé » et du caractère temporel des besoins. Plus précisément, les aidants familiaux ont qualifié les besoins comme dépendants de l'existence des interventions en place, fluctuants dans le temps, propres à chaque personne et pouvant revenir périodiquement à différents moments du parcours de la maladie.

Le besoin comblé dépend, en effet, de la présence et de l'accessibilité d'une intervention. Dans le cas contraire, le besoin est non comblé. Par exemple, certains aidants familiaux auraient souhaité que les ressources leur soient fournies, lorsqu'ils vivaient des difficultés émotionnelles, pour éviter qu'ils aient à les chercher : « Quand tu apprends quelque chose comme ça, on dirait que ta tête part dans tous les sens [...] Je n'avais juste pas le temps de chercher cette ressource-là. Il aurait fallu qu'[elle] me soit poussée » (enfant adulte). De plus, la plupart des aidants familiaux ont dit ignorer les ressources disponibles ou ils ne savent pas comment les repérer dans la communauté : « Il y a probablement des réseaux d'entraide, puis il faudrait les utiliser, mais nous on ne les connaît pas » (conjointe). Par ailleurs, non seulement la ressource doit répondre à un besoin, mais elle doit être aussi efficace, c'est-à-dire qu'elle doit concorder à la demande de l'aidant familial selon ses attentes. Actuellement, dans le milieu hospitalier ou les soins à domicile, une intervention

doit d'abord être approuvée par le patient pour que son membre de famille y ait accès. En dépit de son accord, l'aidant familial ne peut pas en profiter. C'est ce qu'explique la fille d'une patiente : « Elle ne voulait pas que j'aille à la rencontre d'informations, je n'avais donc pas le droit d'y aller » (enfant adulte). Donc, certains services existants et disponibles sont non accessibles pour l'aidant familial lorsque son proche ne consent pas à ce qu'il les utilise, même si le besoin de l'aidant familial est explicitement exprimé et connu de l'équipe de soins.

Aussi, l'intervention doit être offerte au bon moment lorsque le besoin est ressenti. Le sujet et la manière dont l'intervention est offerte doivent être compatibles avec le besoin expérimenté. Par exemple, certains services ne sont offerts ou disponibles qu'au moment de l'hospitalisation du patient. Par conséquent, l'aidant familial ne peut plus avoir recours à ces services une fois de retour à la maison. Aussi, des sessions d'information sont organisées à des jours fixes à l'hôpital, sur les heures de travail : les enfants adultes ne peuvent bénéficier de cette ressource puisqu'ils sont, pour la plupart, dans l'obligation d'assurer une présence au travail.

D'après le discours des participants, il est possible d'en comprendre que tout besoin est propre à chacun. En effet, dans chaque situation, l'aidant familial est unique par son vécu, sa personnalité et sa situation actuelle. Il peut ressentir un besoin alors qu'un autre n'en perçoit aucun. Il est aussi vrai de dire qu'une intervention peut plaire à une personne alors qu'elle est insuffisante ou non appréciée pour une autre. Par exemple, un conjoint a verbalisé que l'information partagée lors du diagnostic de cancer de sa conjointe était trop détaillée pour le choc qu'il vivait à ce moment :

Bien d'abord, il y a le choc, puis quand il y a le choc, il y a des choses que tu n'entends pas [...] C'est de te faire dire : 'Faut opérer, c'est un cancer du sein dans ce cas ici, ensuite ça va prendre de la radiothérapie, de la chimiothérapie' Wow! (conjoint).

Contrairement à celui-ci, un enfant adulte a expliqué qu'il aurait souhaité plus d'information à ce même moment : « J'aurais aimé avoir plus d'information donnée par une équipe qui informerait de tout [...] Avoir de l'information sur c'est quoi. Comme le cancer, le type de cancer, 'mélanome multiple', on ne connaissait pas ça, ça nous disait rien » (enfant adulte). Aussi, d'après les expériences des participants, il est possible d'en

comprendre qu'il devrait y avoir plusieurs formes d'interventions pour le même genre de besoin afin de cibler les préférences de personnes différentes. Ceci est particulièrement vrai pour le besoin d'information. Une participante a expliqué son appréciation de la rencontre d'information :

Quand on a commencé à venir en oncologie, la première affaire qu'on nous a dit c'est d'aller à une réunion d'information [...] Ça nous a fait du bien parce que, ça nous a fait moins peur. Il y en a que je connais qui n'ont pas vécu ça, ils ont juste eu les livres, les dépliants [...] Là, nous, on a eu une infirmière pendant 2 heures, elle nous a tout expliqué en général. J'ai trouvé que c'était très bien expliqué (conjointe).

Dans d'autres occasions, des aidants familiaux ont dit vouloir de l'information écrite alors que d'autres auraient préféré des ateliers favorisant l'exécution et la pratique des tâches reliées à leur rôle d'aidant (exemple : changement de pansement, gestion des médicaments associés à la douleur, etc.).

Les aidants familiaux ont décrit des besoins qui pouvaient se présenter à plusieurs occasions durant le parcours de la maladie. Ceux-ci ont expliqué qu'une intervention peut être efficace à un moment déterminé, alors que dans un autre contexte, cette dernière peut ne plus répondre à ce même besoin. Par exemple, une enfant adulte a suggéré que les professionnels de la santé complètent un résumé écrit de la journée du proche lors de l'hospitalisation de celui-ci. Ainsi, lorsqu'elle reviendrait du travail et irait le visiter, elle aurait l'information souhaitée :

Moi j'aurais aimé ça au moins une fiche descriptive de la journée à mon père. J'arrive le soir, il y a une fiche qui dit « le physio est passé, l'oncologue est passé, c'est ça son nom, puis lui juge que l'état de votre père c'est ça ». Au moins je saurais, parce que les infirmières ne savent jamais (enfant adulte).

Ce même outil, soit l'intervention pour répondre à un besoin d'information, ne serait pas profitable à d'autres moments puisque cette enfant adulte était présente à tous les rendez-vous hebdomadaires de son père et posait ses questions au besoin. Il est alors important que l'intervention puisse être ajustée à travers le temps pour s'adapter au besoin.

En somme, force est de constater que l'utilisation du terme « comblé » ou « non comblé » implique une multitude de facteurs. En effet, il se peut que le besoin soit répondu

par le proche ou l'aidant familial même. Dans le cas où ceux-ci n'ont pas les aptitudes ou connaissances pour le combler, le besoin peut bénéficier de la présence ou non d'une intervention externe, soit un objet, une activité ou une personne. Afin que le besoin soit comblé, l'intervention doit : exister, être accessible, convenir à la personne et s'adapter au parcours de la maladie.

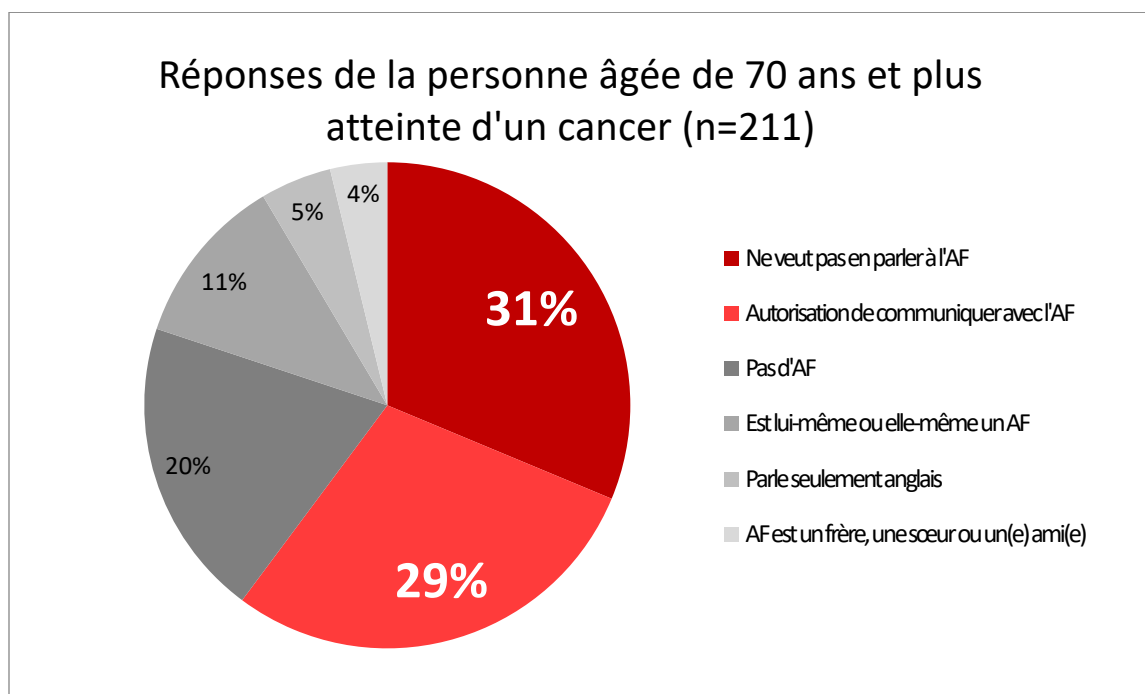
Le paragraphe qui suit détaille les raisons de refus des aidants familiaux qui ont été approchés pour participer à cette étude.

4.4 Principales raisons de refus de participation à l'étude

Il a été possible de documenter les refus des personnes à participer à l'étude par l'utilisation du journal réflexif que l'étudiante-chercheure complétait systématiquement. Cet ajout peut être considéré comme utile pour entrevoir des besoins non comblés et les limites de cette étude, tout comme les considérations futures pour la réalisation de projets de recherche effectués avec des aidants familiaux étant sollicités à une entrevue de groupes focalisés.

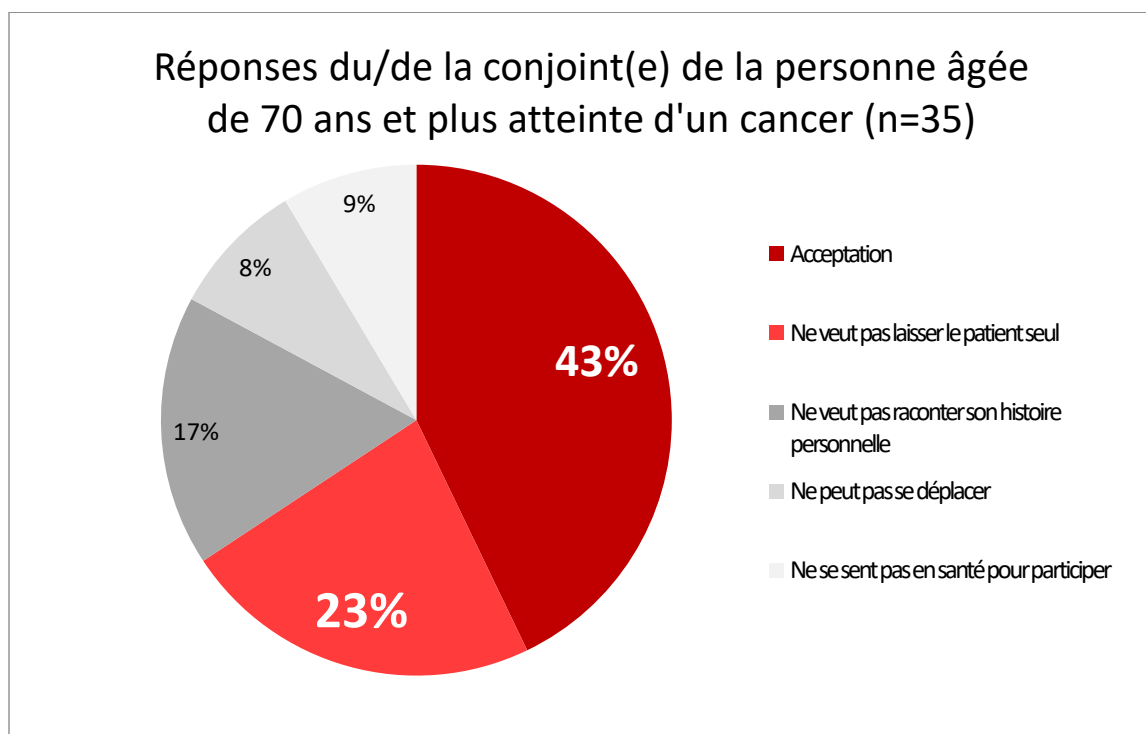
Au total, 211 personnes âgées atteintes d'un cancer, rencontrées dans un centre régional en oncologie, ont signé le document « Autorisation à être contacté(e) » (Annexe C), acceptant ainsi de rencontrer l'étudiante-chercheure au moment et à l'endroit qui leur convenaient le mieux. À la suite d'un court entretien avec l'étudiante-chercheure et d'une période déterminée pour la réflexion avec ou sans leur aidant familial, seulement 61 (29 %) d'entre elles ont accepté de référer leur conjoint ou conjointe et/ou leur enfant adulte (Figure 4). Les raisons énumérées par la personne âgée atteinte d'un cancer étaient les suivantes : ne pas vouloir en parler à l'aidant familial pour ne pas le surcharger puisque celui-ci en fait déjà « suffisamment » pour elle, ne pas avoir d'aidant familial, ne pas parler le français, avoir un aidant familial qui n'est pas un(e) conjoint(e) ou un enfant adulte.

Figure 4. Réponses de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer lors du recrutement



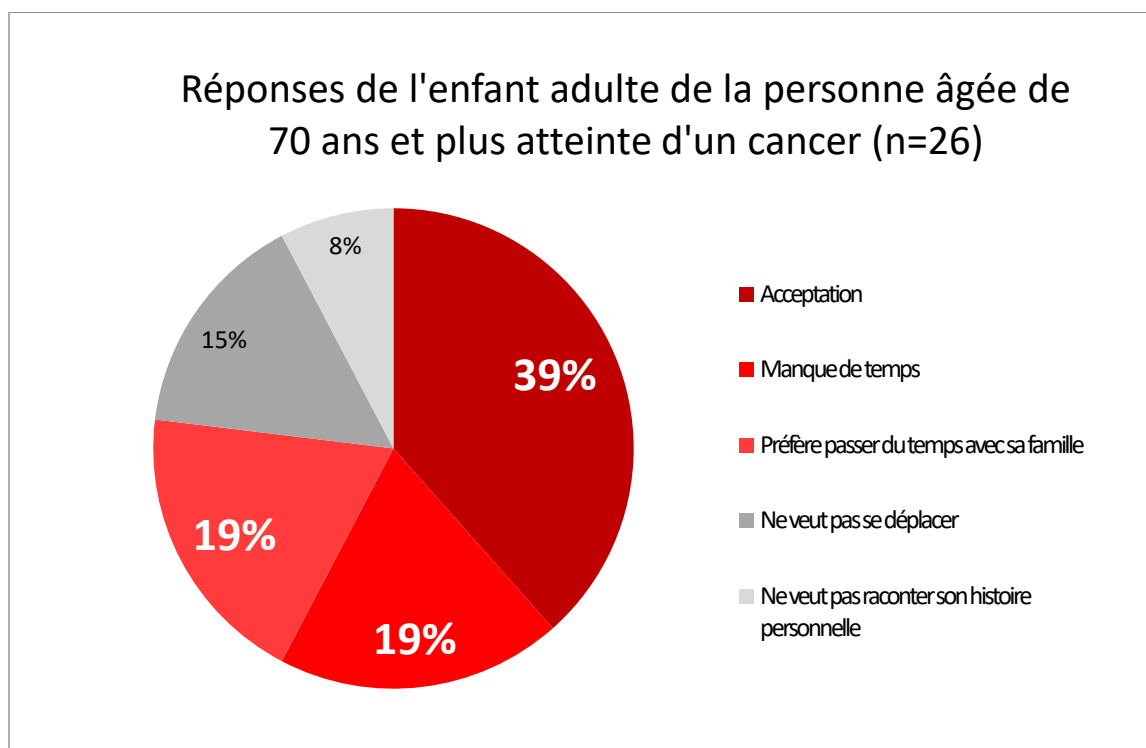
Des 61 aidants familiaux référés par la personne âgée atteinte d'un cancer, 35 étaient des conjoint(e)s. De ceux-ci ou celle-ci, 15 (43 %) ont finalement pris part à l'une des entrevues de groupes focalisés. Les justifications énoncées par ceux qui n'ont pas participé étaient diverses (Figure 5): ne pas vouloir laisser seule la personne âgée atteinte d'un cancer, ne pas vouloir raconter son histoire personnelle, ne pas avoir de moyen pour se déplacer (manque de commodité), ne pas avoir une assez bonne santé (émotionnellement) pour participer à l'une des trois entrevues de groupes focalisés.

Figure 5. Réponses du/de la conjoint(e) de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer



Pour ce qui est des enfants adultes, 10 des 26 (39 %) personnes ayant été nommées par les proches malades ont participé. Les explications associées à la non-participation étaient surtout en fonction du temps (Figure 5) : ne pas avoir suffisamment de disponibilité, vouloir passer du temps en famille, ne pas pouvoir se déplacer à la date fixée de l'entrevue, ne pas vouloir raconter son histoire personnelle.

Figure 6. Réponses de l'enfant adulte de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer



Il est intéressant de constater que plusieurs personnes âgées atteintes d'un cancer souhaitent « protéger » leur aidant familial ou sont réticentes à leur donner la possibilité de participer dans un projet de recherche visant à discuter de leur rôle. Pour ce qui est des aidants familiaux admissibles, mais ayant refusé de participer, la principale raison est le manque de temps. En effet, plusieurs préfèrent passer du temps avec leur proche ou ont d'autres obligations concernant leurs rôles. Il est aussi plausible de croire que les aidants familiaux ayant refusé de participer à ce projet de recherche vivent des besoins autres que ceux détaillés par les 25 participants. Certaines raisons énumérées par les conjoints laissent présager un besoin psychologique, alors que les enfants adultes semblent avoir un besoin de soutien pour l'équilibre des rôles.

Pour conclure, cette étude avait comme objectifs de comprendre les besoins comblés et non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer et d'explorer les interventions qu'ils perçoivent utiles pour répondre à ces besoins. Les besoins se sont catégorisés selon six thèmes. Les besoins d'information, de relations et de prendre soin de soi sont décrits dans l'article « Need-focus

interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretative study » en plus des interventions associées. Le besoin d'aide aux tâches instrumentales, le besoin financier et le besoin spirituel ont été détaillés dans ce chapitre à l'aide de verbatim, puis des stratégies ou ressources utilisées. De plus, à l'aide des propos des 25 participants, il a été possible de comprendre en quoi consiste un besoin comblé d'un besoin non comblé. Pour terminer, la plupart des raisons de refus de participation ont été notées pour (potentiellement) mieux comprendre les aidants familiaux admissibles, mais n'ayant pas assisté à l'une des entrevues de groupes focalisés. Aussi, ces informations nous ont paru importantes pour expliquer et considérer certains aspects méthodologiques de cette étude qui ont pu entraîner des limites.

Discussion

Cette étude a été conduite auprès de 25 aidants familiaux, soit 15 conjoints et 10 enfants adultes prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. Ses objectifs étaient de comprendre les besoins comblés et non comblés des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer à différents moments du parcours de la maladie, lors des traitements actifs, puis d'explorer les interventions perçues utiles pour répondre à ces besoins. À notre connaissance, il s'agit aussi de la première étude à s'être intéressée à cette population qui ne cesse de grandir à travers le monde (Beesley *et al.*, 2011; Given & Grant, 2012), notamment au Québec (Agence de la santé publique du Canada, 2017; Sinha, 2013). Les principaux résultats ayant été discutés dans l'article, la discussion porte d'abord sur les résultats complémentaires. Puis, les forces et les limites de cette étude qualitative sont exposées. Pour terminer, des retombées possibles concernant les constats de cette étude sont présentées.

5.1 Discussion des résultats complémentaires

Les aidants familiaux participants à cette étude ont décrit six types de besoins. Les trois principaux (soit le besoin d'information, le besoin d'être en relation et le besoin de prendre soin de soi) sont exposés et discutés dans l'article « Needs-focus interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretative study » (ci-haut), tout comme les interventions associées. Toutefois, trois autres types de besoins et interventions ont été décrits lors de ces entrevues de groupes focalisés : besoin d'aide aux tâches instrumentales, besoin financier et besoin spirituel. Ceux-ci ne figurent pas dans l'article puisqu'ils ne faisaient pas l'unanimité. Ils sont par contre discutés dans ce chapitre en plus des interventions s'y rattachant afin d'avoir une compréhension globale des besoins que vivent les aidants familiaux de cette étude. De plus, les participants ont pu définir ce qu'ils comprenaient du terme « comblé » et « non comblé » selon leur expérience. Ainsi, il a été possible de suggérer une définition un peu plus détaillée du besoin comblé et non comblé. Aussi, la participation à l'étude est discutée.

5.1.1 Besoins et interventions complémentaires à l'article

Le besoin d'aide aux tâches instrumentales, le besoin financier et le besoin spirituel sont discutés dans cette section, en plus des interventions s'y rattachant mentionnées par les participants.

5.1.1.1 Besoin d'aide aux tâches instrumentales

Deux besoins d'aide aux tâches instrumentales ont été exprimés : la préparation des repas et le transport du proche pour ses soins. Étonnement, seulement quelques études réalisées avec les aidants familiaux en oncologie mentionnent les difficultés associées à la préparation des repas. Bien que Grant and Ferrell (2012) soutiennent qu'une consultation devrait être effectuée par la diététicienne si la personne atteinte du cancer présente des problèmes alimentaires, ces auteurs ne suggèrent aucun service à l'intention des aidants familiaux. Toutefois, les participants de notre étude ont proposé une rencontre avec la nutritionniste de l'équipe de soins et la création d'un livre de recettes. Cette dernière suggestion a aussi été rapportée dans les résultats de Chen (2014). La Société canadienne du cancer (2014) a déjà conçu une brochure informative, contenant des idées de recettes et autres informations en lien avec une alimentation équilibrée, pour les personnes atteintes d'un cancer.

Quelques participants ont nommé la difficulté de conduire la personne âgée atteinte d'un cancer plusieurs fois par semaine à l'hôpital. Il est bien connu que les patients en oncologie ont de multiples rendez-vous (Smith *et al.*, 2004). Cette situation affecte directement l'aidant familial, plus précisément les enfants adultes qui ont d'autres obligations et un horaire chargé. D'ailleurs, l'un de ceux-ci a suggéré le recours à une bénévole. Cette proposition ne figure dans aucune autre étude recensée. Pourtant, la Société canadienne du cancer propose différents services du programme « Roues de l'espoir » (Société canadienne du cancer, 2017), offrant du transport pour les traitements grâce à des bénévoles. Par contre, pour y être admissible, cette ressource impose certains critères. Les seules autres études identifiant des besoins pour le transport concernaient la difficulté associée aux places de stationnement (Argyle, 2016; Molassiotis *et al.*, 2011). Ce besoin n'a pas été mentionné par les participants de cette étude probablement dû à un facteur contextuel.

5.1.1.2 Besoin financier

Quatre épouses et deux enfants adultes de notre étude ont dit faire face à des enjeux économiques depuis l'annonce du diagnostic de leur proche. Les coûts concernent, entre autres, les frais de stationnement de l'hôpital, les fréquents trajets en voiture (qui sous-entendent l'entretien de la voiture et l'essence) et certains médicaments et fournitures médicales nécessaires pour la personne âgée atteinte d'un cancer. L'étude de Van Houtven *et al.* (2010) a aussi décrit cette situation.

Certains participants, particulièrement des enfants adultes, ont exprimé l'impact de leur présence aux différents rendez-vous médicaux de leur proche sur leurs absences au travail. Les résultats de Petricone-Westwood and Lebel (2016) ont aussi démontré que l'implication des aidants familiaux nécessite souvent une réduction de jours de travail et ainsi, affecte négativement leurs revenus. L'étude de Longacre *et al.* (2017) a aussi bien décrit ce phénomène où plus de 50 % des aidants familiaux ont mentionné que leur rôle avait affecté leur productivité au travail, leur aisance financière et leurs économies personnelles. En effet, cette « toxicité économique » sur les aidants familiaux occasionne « des pressions sur leurs finances personnelles et de possibles conséquences sur leur vie professionnelle » (Turcotte, 2013, p. 9).

Alors que certains aidants familiaux ont identifié les coûts financiers associés à leur rôle, d'autres ont nommé l'aide de la Société canadienne du cancer. Celle-ci pourrait couvrir certains frais, mais l'aidant familial doit correspondre aux critères d'admissibilité. Dans notre étude, des participants ont mentionné que l'accès aux services de soutien financier est très peu discuté par les professionnels de la santé. Ce résultat est congruent avec d'autres études (Chen, 2014; McCarthy, 2011). Les aidants familiaux ont aussi dit à plusieurs reprises qu'ils voulaient être orientés vers les services appropriés par les professionnels de la santé puisqu'ils ignorent où trouver l'information. Aucune publication consultée n'a décrit ce besoin aussi clairement.

Pour terminer, une conjointe a proposé une intervention novatrice qui pourrait être planifiée par l'équipe de soins, soit un atelier sur la réalisation d'un budget. Bien que cette suggestion ne figure dans aucun article répertorié, elle demeure intéressante. La gestion du budget peut s'avérer un exercice stressant et inquiétant dans ce contexte. L'organisme sans

but lucratif, soit l'Association coopérative d'économie familiale (ACEF), offre des consultations budgétaires (50\$ par personne ou 60\$ pour une famille), cours, ateliers, conférences concernant différents sujets (endettement, budget, retraite, impôts et autres) (Association coopérative d'économie familiale, 2018). Les professionnels de la santé pourraient davantage référer ou communiquer cette ressource aux aidants familiaux.

5.1.1.3 Besoin spirituel

Des aidants familiaux ont parlé explicitement de leur besoin spirituel lors des trois entrevues de groupes focalisés. D'après Northfield and Nebauer (2010), la spiritualité se définit comme suit : elle procure à la personne un but dans sa vie et est conçue selon ses valeurs personnelles. La spiritualité peut servir de guide, entretenir l'espoir et la confiance de la personne. Selon les participants, il était possible de constater que les membres de l'équipe de soins ne sont pas toujours positifs ou optimistes dans leurs propos et qu'ils ont du mal à conserver l'espoir des aidants familiaux. Toutefois, d'après les résultats de Applebaum and Breitbart (2013), l'entretien de l'espoir par une attitude positive est bénéfique pour les aidants familiaux. Il semblerait que la bonne humeur des professionnels de la santé a un effet direct sur les aidants familiaux. Comme le rapporte certains participants, cette attitude leur permet de surmonter les moments plus difficiles, de leur fournir une énergie supplémentaire et un soutien psychologique. L'étude de LeSeure and Chongkham-ang (2015) rapporte que plus les aidants familiaux sont positifs par rapport à la situation, plus ils sont capables de faire face aux changements et apprécier l'importance de leur rôle. L'étude de Richardson (2012) a d'ailleurs démontré les effets positifs de l'intégration de la spiritualité dans les interventions des professionnels de la santé. En effet, cette dernière améliorerait la qualité de vie de l'aidant familial et augmenterait sa satisfaction concernant les soins.

Parmi tous les participants, une seule aidante familiale a mentionné avoir eu recours au service de pastorale offert par le centre hospitalier pour combler son besoin de spiritualité. Tel que rapporté par l'étude de Skalla *et al.* (2013), peu d'aidants familiaux utilisent cette ressource et plusieurs (87 %) disent ne pas avoir besoin d'une intervention spirituelle. Plusieurs explications sont possibles. Les aidants familiaux peuvent confondre spiritualité et religion et considérer que celle-ci est du domaine privé (Best *et al.*, 2016).

Sinon, les professionnels de la santé ont rapporté être peu enclins à évaluer ou répondre au besoin de spiritualité par faute de temps ou par un inconfort personnel (Balboni *et al.*, 2014). De ce fait, les aidants familiaux ressentent possiblement que les professionnels de la santé ne sont pas les personnes-ressources pouvant répondre à leur spiritualité, mais s'occupent davantage de leurs besoins biopsychosociaux. D'autres types de besoins peuvent aussi leur paraître plus « importants ».

5.1.2 Concept de « besoin comblé » versus « besoin non comblé »

Les participants de notre étude ont affirmé qu'un besoin varie : selon la personne qui le vit, selon la présence et l'efficacité de l'intervention, puis selon le moment dans le parcours de la maladie. En effet, bien qu'un besoin puisse être comblé à un moment précis, il est possible d'imaginer qu'il puisse devenir non comblé à un autre moment, lors d'un changement dans l'état de santé du proche, par l'absence d'intervention efficace adaptée à la personne ou selon ses préférences. Dans les écrits, il est fréquent de retrouver le terme « comblé » ou « non comblé » pour caractériser les besoins des aidants familiaux. Ces qualificatifs sont fréquemment utilisés dans les titres, tout comme dans les objectifs de recherche. Toutefois, dans la majorité des cas, il n'est pas spécifié comment ou pourquoi le besoin est (non) comblé puisqu'il s'agit souvent des données obtenues par des réponses à un questionnaire. En effet, la recension des écrits d'Adams *et al.* (2009) a compilé les résultats de 32 études et a affirmé que la distinction entre un besoin comblé et non comblé ne semblait pas évidente pour les participants des études qualitatives. Des auteurs ont défini le terme « besoin non comblé » d'après une autre étude (Campbell *et al.*, 2009) : l'exigence à prendre des mesures souhaitables, nécessaires ou utiles ou à prodiguer des ressources afin d'atteindre un bien-être optimal [traduction libre] (Sklenarova *et al.*, 2015, p. 1513). D'autres ont aussi décrit le besoin de soutien non comblé comme suit : la différence entre les services et le soutien requis pour composer avec un défi particulier et ce qui est actuellement reçu [traduction libre] (Sanson-Fisher *et al.*, 2000, p. 227). Dans les deux cas, il est possible de comprendre que le bien-être de la personne n'est pas atteint par un manque d'intervention, ressource, service ou stratégie personnelle. Toutefois, il n'est pas clairement identifié ou détaillé dans la définition.

5.1.3 Principales raisons des refus de participation

Lors du recrutement, l'étudiante-chercheuse a noté les raisons des refus de participation à l'étude.

Certaines personnes âgées atteintes d'un cancer ont refusé de transférer l'information concernant l'étude à leur aidant familial afin de solliciter leur participation. Leur raison principale était qu'il ne voulait pas le « surcharger ». Ces personnes âgées atteintes d'un cancer considéraient que celui-ci était déjà suffisamment impliqué et qu'il en faisait assez pour elles. Ce désir de protéger son aidant familial n'a pas été retrouvé ou décrit dans d'autres publications consultées.

Alors que des personnes âgées atteintes d'un cancer transmettaient l'information à leur aidant familial (conjoint ou enfant adulte), celui-ci avait des raisons pour ne pas participer à l'une des trois entrevues de groupes focalisés. Entre autres, les conjoints ont dit : ne pas vouloir laisser seule la personne âgée atteinte d'un cancer, ne pas vouloir raconter son histoire personnelle et ne pas avoir une assez bonne santé émotionnelle. Ces raisons laissent présager un besoin d'ordre psychologique qui n'a pas été clairement identifié et détaillé par les participants de cette étude.

Quant aux enfants adultes, plusieurs ont rapporté : ne pas avoir de disponibilité, préférer passer ce temps en famille, ne pas pouvoir se déplacer lors du moment prévu pour l'entrevue de groupe focalisé et ne pas vouloir raconter son histoire personnelle. Les études de Buss *et al.* (2008) et de Ammari *et al.* (2015) ont aussi noté certaines de ces raisons chez l'aidant familial : sa « mauvaise » santé, le fardeau vécu associé à son rôle et à la maladie, son temps de disponibilité restreint, son sentiment d'être dépassé. Les mêmes auteurs ajoutent que le moment et le lieu où l'entrevue est prévue sont des éléments importants qui doivent tenir compte des moyens et préférences de l'aidant familial. Les arguments suivants supposent un besoin de soutien pour l'équilibre des rôles : ne pas avoir de disponibilité, préférer passer ce temps en famille, ne pas pouvoir se déplacer lors du moment prévu pour l'entrevue de groupe focalisé.

En conclusion, l'étudiante-chercheuse a noté des raisons de refus, verbalisés par des aidants familiaux admissibles à l'étude, qui pour certains n'ont pas été repérés dans les écrits : ne pas vouloir raconter son histoire personnelle, ne pas vouloir laisser seule la

personne âgée atteinte d'un cancer et préférer passer du temps en famille. Des besoins sous-jacents peuvent être déduits par ces arguments. En effet, les aidants familiaux ressentant potentiellement un besoin psychologique et un besoin de soutien pour l'équilibre des rôles pouvaient être réfractaires à participer à l'une des trois entrevues de groupes focalisés : la collecte des données choisie n'étant pas adaptée à leur situation.

5.2 Critiques de l'étude selon les critères de qualité d'une étude qualitative

Les critères de qualité d'une étude qualitative sont présentés d'après Miles *et al.* (2014) qui ont orienté la méthode de cette étude : objectivité/confirmabilité, fiabilité, crédibilité, transférabilité, utilisation des données.

5.2.1 Objectivité/confirmabilité

L'objectivité ou la confirmabilité sont respectées par la « neutralité du chercheur ou l'exposition des biais inévitables de l'étude » [traduction libre] (Miles *et al.*, 2014, p. 311).

La méthode utilisée pour cette recherche a été présentée en détails et de façon explicite et neutre afin que le lecteur puisse retracer le traitement des données (collecte des données, condensation des données, regroupement de codes et élaboration de résultats). Les données ont aussi été conservées pour une seconde analyse au besoin ou par intérêt. Les résultats, tirés de cette étude, sont soutenus par les nombreux verbatim qui sont exposés dans ce mémoire. La tenue du journal réflexif et des fiches synthèses d'entretien Morgan and Krueger (1998) a aussi contribué à l'objectivité des résultats pour limiter toutes préconceptions ou réflexions qui auraient pu influencer l'analyse des données. Néanmoins, dû au temps restreint pour la réalisation de cette étude, il n'a pas été possible de valider l'interprétation des chercheurs avec les participants. Aussi, bien qu'aucune personne pressentie pour participer à cette étude n'ait été exclue en raison d'un trouble cognitif, il aurait été préférable d'utiliser un outil d'évaluation des fonctions cognitives valide et reconnu qui mesure la mémoire et la fluidité.

5.2.2 Fiabilité

La fiabilité est assurée par le « processus de l'étude qui est cohérent, raisonnablement stable dans le temps et entre les méthodes » [traduction libre] (Miles *et al.*, 2014, p. 312)

La fiabilité des procédures de l'étude, et ainsi des conclusions tirées, a été assurée selon plusieurs stratégies. D'abord, la question de recherche a clairement été définie. Le processus de recrutement a été détaillé et respecté afin de démontrer que le choix des participants était justifié selon des critères spécifiques. Puis, les méthodes utilisées pour la collecte et l'analyse des données ont été clairement expliquées et suivies. Elles assurent, avec confiance, la qualité de l'étude et sont congruentes avec le but de l'étude.

Les outils utilisés ont encouragé les participants à s'exprimer ouvertement, pouvant ainsi verbaliser davantage ce qu'ils ressentaient, et ont permis une représentation fidèle et holistique de leur expérience. Aussi, le guide d'entrevue, soit l'histoire fictive de la vignette contextuelle, a su assurer des échanges focalisés concernant les objectifs de recherche. L'ajustement des questions de la vignette contextuelle s'est fait au fur et à mesure, à partir de la dynamique de groupe, pour comprendre en profondeur des faits vécus et jugés pertinents par les aidants familiaux dans un contexte se voulant naturel, comme indiqué par Krueger and Casey (2009). Cet outil a assuré une collecte de données dense à l'aide de différentes réponses provenant de plusieurs personnes simultanément dans un temps limité (Gould, 1996). Les résultats correspondent aux réalités des participants, selon ce qu'ils perçoivent comme important.

Chacune des collectes de données comportait la même structure avec les groupes focalisés. Chaque entrevue était animée par l'étudiante-chercheure, soutenue par une observatrice qui était une chercheure différente pour les trois entrevues. À la fin de chaque collecte de données, l'animatrice et l'observatrice échangeaient sur les thèmes clés mentionnés par les participants de cette entrevue de groupe et notés par l'observatrice. Cette rencontre avait pour but de discuter des perceptions et constats notés des deux membres de l'équipe de recherche lors de ce groupe focalisé et d'assurer l'exactitude des thèmes émergents pour orienter la codification. À cet effet, les quatre chercheuses se sont entendues sur une définition de codes. L'animatrice, soit l'étudiante-chercheure, a joué le

rôle de fil conducteur entre les collectes de données en animant les entrevues, les codifiant une première fois avec l'observatrice et une seconde fois pour respecter les grands thèmes des trois groupes focalisés. La catégorisation des données s'est faite de manière rigoureuse, précise et exhaustive pour construire des thèmes en s'appuyant sur le processus de collecte et d'analyse de données décrit par Miles *et al.* (2014). Plusieurs rencontres ont été prévues par l'étudiante-chercheure et les trois autres chercheures lors du processus itératif utilisé entre la collecte et l'analyse des données pour obtenir des constats similaires et aussi bonifier les résultats recueillis. Les trois entrevues de groupes focalisés visaient à augmenter la fiabilité des résultats par la répétition ou complétion des codes émergents (Krueger & Casey, 2009).

5.2.3 Crédibilité

La crédibilité se caractérise par l'affinité des données obtenues et de leur interprétation réalisée par les chercheurs (Miles *et al.*, 2014).

Les résultats de cette étude dressent un portrait véritable et crédible de la situation des 25 participants. L'étudiante-chercheure s'est assurée de maîtriser la gestion et le bon fonctionnement des entrevues de groupes focalisés selon Morgan and Scannell (1998). D'ailleurs, elle avait déjà quelques expériences avec les techniques associées à la collecte de données (groupes focalisés et vignette contextuelle) par la participation à une autre recherche dont les méthodes de collecte de données étaient similaires. Selon les autres chercheures, elle avait de nombreuses aptitudes à orchestrer adéquatement les échanges entre participants durant les entrevues. Elle est, entre autres, parvenue à créer un climat de confiance, sécuritaire pour le partage de points de vue des participants, et faisait l'usage du reflet à partir des propos des participants pour bien valider la compréhension des commentaires émis comme le recommandent Sagoe (2012) et Leclerc *et al.* (2011).

Aussi, les méthodes de recherche ainsi que le contexte de l'étude ont été décrits en détail dans le Chapitre 3. Quelques techniques de triangulation, définies comme « l'emploi d'une combinaison de méthodes et de perspectives permettant de tirer des conclusions valables à propos d'un même phénomène » (Fortin, 1996, p. 318), ont été choisies pour ce projet. En effet, la triangulation liée à la personne et des sources de données, provenant des conjoints et des enfants adultes ayant participé à des groupes focalisés différents, a pu

contribuer à une variété de résultats sur un même sujet et a aussi permis de cerner des thèmes récurrents (Pinard *et al.*, 2004). La réalisation du 3^e groupe focalisé, inspirée de Morrison and Dearden (2013), était tout à fait appropriée. Elle a permis, entre autres, de valider certaines observations préliminaires des deux premiers groupes focalisés par sa structure participative. L'animatrice a pu vérifier si les besoins et interventions mentionnés antérieurement par les autres participants coïncidaient avec l'expérience vécue de ces autres aidants familiaux. Si les réalités étaient différentes ou les interprétations de l'étudiante-chercheuse étaient incomplètes, la structure du 3^e groupe focalisé permettait de clarifier et de compléter les résultats. Ainsi, il est possible de croire que les résultats de cette étude sont crédibles tout en considérant certaines limites.

La vignette contextuelle utilisée pour les entrevues de groupes focalisés a, comme tout autre outil de collecte des données, des limites et des forces. D'abord, l'histoire véhiculée pouvait orienter la discussion des aidants familiaux vers des moments vécus qui avaient été plus chargés en émotions et où les besoins étaient plus intenses. De plus, dû à la durée fixe des entrevues de groupe focalisé, il est raisonnable de croire que les participants n'aient pas parlé de tous les besoins vécus et interventions souhaitées lors des entrevues de groupes focalisés. Par ailleurs, l'histoire était focalisée sur les objectifs de cette étude et permettait d'aborder « efficacement » plusieurs moments marquants de la trajectoire du cancer. Il est aussi possible que la gente masculine ainsi que les conjoints se soient moins reconnus ou identifiés au personnage de la vignette contextuelle puisque celle-ci était une enfant adulte. Par contre, l'outil de collecte avait été pré-testé auprès de trois aidants familiaux (deux conjoints et une enfant adulte) de patients aînés atteints d'un cancer. Ces derniers avaient confirmé qu'elle faisait du sens et se rapprochait de leur réalité. Les participants de notre étude peuvent avoir été mutuellement influencés lors de l'entrevue soit par la désirabilité sociale. Toutefois, « l'effet de groupe » a aussi permis de traiter certains sujets qui n'auraient probablement pas été pensés lors d'une entrevue individuelle par le participant seul (Morgan, 1996, 2010).

5.2.4 Transférabilité

La transférabilité se définit comme la possibilité de généraliser des données d'étude à d'autres personnes ou milieux (Miles *et al.*, 2014).

La transférabilité des résultats est possible aux aidants familiaux qui ont des caractéristiques semblables à notre échantillon. Le « Questionnaire des données sociodémographiques » a permis de détailler certains éléments du profil des participants traités à la clinique où le recrutement a eu lieu (Annexe H). Aussi, le contexte de soins et le portrait des équipes de soins en oncologie ont été décrits dans le Chapitre 3.

Par contre, il est possible que les besoins et interventions, décrits lors des entrevues de groupes focalisés, soient associés aux participants de l'étude et au contexte précis du centre où les données ont été collectées. Dans les faits, plusieurs aidants familiaux admissibles ont refusé de participer en raison de leur horaire chargé. Aussi, les stratégies de recrutement étaient ardues et limitatives, en raison du respect des enjeux éthiques possibles, pouvant ainsi les démotiver à participer. Il est probable que ces aidants familiaux vivent des besoins qui leur sont particuliers et qui n'ont pas été discutés par les participants de cette étude. De plus, il est à noter que certains critères d'exclusion, comme de parler français, puissent nuire à la transférabilité des résultats à l'ensemble des aidants familiaux de la société québécoise. Ce critère devait quand même être respecté pour le bon déroulement des entrevues de groupes focalisés nécessitant l'échange d'opinions et d'expériences entre participants. Pour terminer, les entrevues de groupes focalisés étaient structurées selon la vignette contextuelle qui couvrait le parcours d'une personne lors des traitements actifs contre le cancer. Les phases de la maladie évaluées étaient surtout celles dites « critiques » ou « aiguës » et peuvent différer des autres moments du parcours de cette maladie chronique, tout comme les besoins et interventions qui ont été décrits par les aidants familiaux présents. Toutefois, d'après les données sociodémographiques obtenues des 25 participants, nous sommes confiantes que l'échantillon est représentatif des besoins des aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer (Miles *et al.*, 2014).

5.2.5 Utilisation des données

L'utilisation des données est réfléchie pour être profitable à la population ciblée de cette étude (Miles *et al.*, 2014).

Pour terminer, cette étude a pris connaissance et respecté les considérations éthiques dans le but d'utiliser les données convenablement, comme il sera discuté dans la prochaine sous-section. En effet, plusieurs événements ont été prévus pour la diffusion des

résultats afin de sensibiliser les professionnels de la santé, organismes communautaires, chercheurs et gestionnaires œuvrant avec les aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer.

5.3 Retombées

Les retombées décrites dans ce paragraphe sont associées aux résultats obtenus de cette étude. Elles concernent la recherche, la pratique clinique et la formation. Le but de ces retombées est de mettre en lumière les sujets de cette étude qui se distinguent des écrits ou protocoles actuels afin d'améliorer les soins. Ces retombées peuvent donc être utiles pour le corps professoral et tous les professionnels de la santé œuvrant en oncologie, tout particulièrement les infirmières puisque les fondations de cette étude reposent sur un modèle en soins infirmiers.

5.3.1 Retombées pour la recherche

Au meilleur de notre connaissance, cette étude était l'une des premières recensées à s'adresser aux aidants familiaux prenant soin d'une personne spécifiquement âgée de 70 ans et plus au Canada, alors que la plupart des écrits, à ce jour, ne précisait pas la tranche d'âge des personnes « âgées » de leur étude. Tel que rapporté par Puts *et al.* (2017), peu d'études sont spécifiques aux personnes âgées, tout comme aux aidants familiaux de celles-ci, puisque cette clientèle est considérée comme un sous-groupe dans leur échantillon. Une recherche manuelle a été réalisée par l'étudiante-chercheuse sur plusieurs banques de données (telles que SCOPUS, CINAHL, Social Work Abstracts, PsycINFO, PsycARTICLES, MEDLINE, Academic Search Complet et PASCAL) afin de trouver des publications avec comme échantillon des aidants familiaux d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. L'étudiante-chercheuse n'a pas été en mesure de trouver des écrits en lien avec le sujet d'intérêt de ce mémoire. Par conséquent, il serait pertinent de réaliser plus de recherches en partenariat avec cette population afin de bien cerner les particularités quant à leurs besoins et interventions associées (Puts *et al.*, 2017). Aussi, les 25 participants de notre étude ont mentionné plusieurs besoins : information, relations, prendre soin de soi, activités instrumentales, finances et spiritualité. L'étude devrait être reprise dans d'autres milieux (rural versus urbain) et opter pour un échantillon multi-ethnique pour comprendre les besoins et interventions des aidants familiaux qui peuvent

être différents de notre échantillon (Ferrell & Wittenberg, 2017; Stenberg *et al.*, 2010). Dans les faits, la plupart des études réalisées à ce jour ont majoritairement des participants qui sont des aidants familiaux caucasiens d'une personne adulte atteinte d'un cancer et qui fréquentent des centres hospitaliers spécialisés (Kent *et al.*, 2016). Ainsi, peu de recherches documentent les spécificités associées aux aidants familiaux à faible revenu, faisant partis des minorités visibles ou utilisant les services de santé en région éloignée (Kent *et al.*, 2016). Ainsi, la réalisation d'études ayant des objectifs similaires à la nôtre, au sein d'aidants familiaux présentant des données sociodémographiques différentes, augmenterait les connaissances en lien avec leurs besoins et il serait alors possible de suggérer, d'adapter ou de créer des services et ressources pour les soutenir de manière efficace.

À la suite de cette maîtrise, les chercheurs s'entendent pour dire que le devis de recherche descriptif interprétatif, comme l'explique Thorne (2016), était approprié et idéal pour le sujet d'étude. En effet, il a été possible de faire des liens entre les besoins et les interventions, d'après les propos des participants qui ont décrit et interprété leur expérience et expertise lors des entrevues de groupes focalisés. Ce devis a contribué à l'émergence de nouvelles données en sciences infirmières selon une structure de recherche flexible, mais ne laissant rien au hasard. De plus, le cadre conceptuel des soins fondés sur les forces a servi de philosophie pour ce projet de recherche. L'étudiante-chercheuse maîtrisait ce cadre conceptuel par sa formation universitaire à l'Université McGill. Elle avait à cœur de concevoir un projet de recherche qui serait avec les aidants familiaux (partenariat de collaboration), qui répondraient à leurs besoins (soins centrés sur la personne), qui améliorerait éventuellement leur santé (promotion de la santé) et qui les aiderait à trouver des solutions (pouvoir d'agir). Après réflexions, ce cadre conceptuel convenait au sujet étudié et a teinté les choix méthodologiques associés à la réalisation de l'étude afin qu'elle comprenne certaines valeurs des sciences infirmières.

Tel que rapporté plus tôt, certains besoins faisaient l'unanimité au sein des participants (besoin d'information, besoin d'être en relation, besoin de prendre soin de soi), alors que d'autres (besoin d'aide aux tâches instrumentales, besoin financier et besoin spirituel) n'ont été mentionnés que par certains aidants familiaux. Il serait pertinent de réaliser d'autres recherches afin de déterminer si des besoins sont prioritaires, si des

interventions génériques pourraient s'avérer utiles et si tel est le cas, comment ces interventions pourraient être adaptées selon la singularité du vécu des aidants familiaux. La présente étude a mis en lumière la nature des besoins et les interventions prometteuses pour y répondre. Une étape subséquente serait de procéder à des analyses d'implantation de ces interventions pour déterminer les facteurs facilitants et les obstacles à leur mise en œuvre.

De plus, même si les résultats de notre étude ne nous permettent pas d'affirmer qu'il existe des interactions entre les besoins, il semblerait utile d'explorer davantage la nature de ces interactions. Plus précisément, un besoin comblé d'information pourrait potentiellement répondre à un besoin financier. Un besoin comblé d'être en relation permettrait possiblement à l'aidant familial de prendre soin de lui-même ou même d'obtenir de l'aide aux tâches instrumentales. Par conséquent, répondre à un besoin X aurait aussi comme effet de répondre à un besoin Y. Ainsi, l'investigation de ce genre de relation entre besoins potentialiserait les interventions.

Les aidants familiaux ont aussi défini le besoin (non) comblé. Il est nécessaire de considérer la personne qui le vit, le moment quand il se présente dans la maladie, la présence et l'efficacité de l'intervention associée. Il semble donc insuffisant de caractériser un besoin sans aborder tous ces autres facteurs qui le définissent. Le concept de besoin (non) comblé aurait donc avantage à être utilisé en considérant ces autres facteurs, pour les prochaines études.

Les participants de cette étude ont mentionné avoir un besoin de relation avec les professionnels de la santé et le proche. Comme décrit dans l'article, ils ont identifié des difficultés relationnelles avec ces personnes, notamment concernant la communication, le soutien, la circulation de l'information, la reconnaissance et le respect. Cette étude nous permet de comprendre le point de vue et l'expérience de certains aidants familiaux, mais il serait important de réaliser d'autres études sur le même sujet avec les membres de l'équipe de soins et la personne âgée atteinte d'un cancer qui seraient participants. Ces recherches seraient complémentaires à la nôtre puisque nous aurions une meilleure compréhension de l'expérience de ces trois parties. Il nous serait alors possible d'avoir une meilleure vue d'ensemble sur la situation, de valider certaines interventions jugées utiles et efficaces, puis

de comprendre les raisons qui justifient quelques comportements des professionnels de la santé et patients qui sont inadéquats, selon les aidants familiaux. Kent *et al.* (2016) recommandent aussi la réalisation d'études visant l'accueil des aidants familiaux au sein des équipes de soins. Les auteurs affirment qu'il existe actuellement des défis à leur intégration vu une certaine réticence des professionnels de la santé. Cependant, cette attitude est peu documentée dans les écrits et limite donc la compréhension d'une telle résistance.

D'après les constats de cette étude, le recrutement et la collecte des données des prochaines études, impliquant des aidants familiaux d'une personne âgée atteinte d'un cancer, devraient être adaptés à leur situation actuelle. Tel que rapporté par les recherches de Harris and Dyson (2001) et Badr and Krebs (2013), le recrutement des personnes âgées ayant un état de santé fragile est un processus complexe puisque celles-ci sont plus réticentes à prendre part à une étude. Ces auteurs mentionnent qu'il est important de considérer un temps suffisant sur le terrain, lors du recrutement pour obtenir un nombre suffisant de participants pour l'échantillon, pour qu'il soit diversifié. D'après les résultats de Payne and Hendrix (2010), la chercheuse qui recrute doit réclamer la participation des professionnels de la santé auprès de cette population, prévoir des rencontres avec ceux-ci sur une base régulière et communiquer l'avancement de son recrutement, afin qu'ils se sentent impliqués dans le déroulement. En revanche, l'étude réalisée par Sygna *et al.* (2015) confirme que le recrutement effectué par le chercheur seul sur le site est le moyen le plus efficace pour obtenir un taux de réponses élevé chez les personnes atteintes d'un cancer et leurs aidants familiaux. Dans les faits, le chercheur consacre son temps au recrutement, contrairement à un professionnel de la santé qui a d'autres obligations associées à son travail. Le chercheur développe aussi une relation avec la personne, potentiellement éligible selon les critères d'inclusion et d'exclusion, ne la connaissant pas personnellement, assurant ainsi un processus de sélection exempt de biais. Payne and Hendrix (2010) ajoutent que le recrutement doit se faire sur une longue période de temps et à plusieurs moments cibles, c'est-à-dire lors de l'hospitalisation du proche, de ses traitements ou rendez-vous avec un professionnel de la santé. Pour ce qui est de la collecte des données, un entretien téléphonique ou autre moyen technologique (par exemple, l'utilisation de la visioconférence) pourrait convenir aux aidants familiaux ne voulant pas

quitter le proche, ou ceux ayant des disponibilités restreintes (Kent *et al.*, 2016). Autrement dit, l'utilisation des technologies peut s'avérer utile pour entrer en communication avec les aidants familiaux étant débordés et n'ayant hypothétiquement pas le temps de se déplacer pour participer à une étude (Kent *et al.*, 2016; Lapid *et al.*, 2015). Ainsi, ce sont les aidants familiaux qui n'ont pas participé à l'une des entrevues de groupes focalisés et qui ont, probablement, des besoins qui diffèrent en intensité des participants de notre étude. La réalisation d'autres études avec ces aidants familiaux nous permettrait d'adapter les services présentement disponibles ou d'en créer de nouveaux pour répondre à leurs besoins spécifiques.

5.3.2 Retombées pour la pratique clinique

Les valeurs du modèle McGill et les quatre approches du cadre conceptuel des soins centrés sur les forces ont inspiré la réalisation de l'étude. D'une part, les participants ont parlé, en tant qu'experts, de leurs besoins et ont proposé des solutions ou services comme interventions pour un meilleur soutien. D'autre part, l'infirmière a écouté et a alimenté la conversation pour obtenir une meilleure compréhension, mais pour aussi s'assurer que les interventions proposées soient réalistes et faisables dans le contexte actuel des soins de santé. Ensemble, les deux parties ont contribué à l'échange de connaissances par le partenariat de collaboration, tel que proposé par les soins infirmiers fondés sur les forces. De plus, les interventions qui ont été suggérées par les aidants familiaux misaient sur leurs forces, ressources, stratégies personnelles acquises avec leurs expériences antérieures et le partenariat souhaité avec les professionnels de la santé. Toutes ces interventions figurent dans la philosophie du modèle McGill et elles sont aussi décrites dans le cadre conceptuel des soins fondés sur les forces. À cet effet, les différentes approches de ce cadre pourraient être appliquées en pratique (ou valorisé) afin que les professionnels de la santé adoptent un travail en collaboration avec l'aidant familial, qu'ils favorisent les soins centrés sur la personne, qu'il y ait partage de connaissances et d'expertise afin de promouvoir sa santé.

Plus concrètement, les différentes approches des soins fondés sur les forces, basés sur la philosophie du modèle McGill, pourraient être appliquées en pratique. L'approche familiale systémique, qui considère l'aidant familial dans le plan de soins du patient et

indissociable de celui-ci, présentent des fondements qui s'arriment avec les concepts décrits précédemment. Toutefois, elle serait potentiellement une approche plus concrète pour les professionnels de la santé, applicable dans leur pratique, par sa polyvalence aux différentes situations familiales et offrirait une vision holistique de la personne lors de la collecte des données (Duhamel, 2015). Cette approche familiale systémique suggère une méthode d'évaluation pour les infirmières (qui peut être utilisée par les autres professionnels de la santé), puis d'interventions familiales pour accompagner et guider les aidants familiaux. En effet, cette approche consiste en une évaluation interventionniste et systémique, par ses questions circulaires, qui met de l'avant les buts, ressources, capacités et forces des membres de la famille, soit les aidants familiaux. Les questions permettent à l'infirmière d'explorer l'expérience de santé des membres de la famille (Duhamel, 2015). Cette approche donne aussi l'occasion à l'infirmière de mettre en lumière leur pouvoir d'agir afin qu'ils puissent répondre eux-mêmes à leurs besoins, d'après une relation de confiance et de collaboration (Duhamel, 2015). À cet effet, les participants de notre étude ont précisé plusieurs besoins et suggéré des interventions qui se réfèrent à l'approche familiale systémique, c'est-à-dire de reconnaître l'existence, l'expérience, l'expertise et l'espoir (Duhamel, 2015; Duhamel & Dupuis, 2004). L'approche familiale systémique reprend des concepts similaires décrits dans les soins fondés sur les forces, mais elle les opérationnalise différemment. Cette approche est une intervention qui propose une manière d'être et de faire avec l'aidant familial, lors de tous les échanges de connaissances et d'apprentissage, qui s'apparente à une conversation thérapeutique (Duhamel, 2015).

Toujours selon l'approche familiale systémique, les professionnels de la santé doivent reconnaître l'**existence** de l'aidant familial en le saluant et le regardant lorsqu'il est avec le patient. Le simple fait d'impliquer l'aidant familial dans la conversation, en lui demandant d'expliquer son **expérience** lui permettrait de se sentir inclus et considéré (Duhamel, 2015; Dupuis & Duhamel, 2002). Afin de faciliter et améliorer l'expérience de l'aidant familial, l'équipe de soins devrait en tout temps le considérer lors des rencontres ou interventions. Ainsi, celui-ci se verrait rassurer et agirait en équipe avec les professionnels de la santé qui apprécieraient son implication et ne le considéreraient pas comme une nuisance à leur travail. Les préconceptions négatives vis-à-vis les aidants

familiaux pourraient éventuellement cesser en leur donnant la place qu'ils méritent dans le plan de soins à la personne âgée atteinte d'un cancer pour qui ils se dévouent. De plus, les résultats de la présente étude soutiennent que des aidants familiaux sont encore trop peu reconnus par l'équipe de soins, tant par leur présence physique que pour leur opinion quant au plan de soins du patient âgé atteint d'un cancer. Les professionnels de la santé auraient avantage à se soucier de leur **expertise**, tel que proposé par Duhamel (2015). En effet, l'aidant familial acquiert des connaissances au fil du temps et peut être en mesure de fournir des renseignements importants à l'équipe de soins sur l'état de santé de son proche et ainsi favoriser son bien-être. Des études ont démontré que le soutien offert à l'aidant familial contribue au maintien de la santé du patient et bénéficie davantage aux professionnels de la santé (Braun *et al.*, 2007; Duhamel, 2015; Glajchen, 2004; Siegel *et al.*, 1991; Wright & Gros, 2012). Dans le cas où le patient a des besoins, mais que son aidant familial n'arrive pas à y répondre parce qu'il est lui-même en détresse ou qu'il vit un fardeau par rapport à son rôle, cela peut affecter le proche âgé atteint du cancer (Given *et al.*, 2012b; Given & Sherwood, 2006). Il est donc important de se soucier des besoins de l'aidant familial, comme s'il était un patient connexe à la personne âgée atteinte d'un cancer, pour l'accompagner dans son rôle et l'aider à développer ses capacités pour accroître sa confiance et son bien-être. Les besoins de l'aidant familial devraient être évalués au même titre que ceux du patient. Une meilleure compréhension de son expérience permettrait aux professionnels de la santé de mettre en place des interventions sensibles à ses besoins ou à l'orienter vers celles déjà accessibles et efficaces. Aussi, les aidants familiaux ont communiqué l'importance de l'**espoir** dans le discours des professionnels de la santé. L'espoir peut être ressenti par des mots encourageants qui peuvent lui donner la motivation nécessaire pour continuer d'assumer son rôle. L'espoir peut aussi être dans l'accompagnement du proche vers la mort sans souffrance ou les soins optimaux de confort. Il ne symbolise pas nécessairement une fin positive où la maladie disparaît et le patient survit. L'espoir de l'aidant familial signifie davantage que toutes les interventions ont été effectuées et qu'elles étaient pour le bien du proche atteint du cancer.

L'approche familiale systémique a dernièrement fait l'objet d'études dont les résultats sont intéressants. Notamment, Östlund and Persson (2014) ont réalisé une revue

de 17 publications ayant utilisé cette approche au sein de familles vivant avec une maladie. Les auteurs ont identifié huit effets positifs chez les membres de la famille à la suite de leur participation à une intervention systémique. En ce qui attrait au fonctionnement familial cognitif, il y aurait une amélioration de la compréhension, des capacités et de l'adaptation des membres de la famille. Pour le fonctionnement affectif, l'approche familiale systémique augmenterait l'attention portée aux membres de la famille et l'attention au bien-être émotionnel de la famille et de chacun de ses membres. Enfin, cette même approche aurait des effets sur le fonctionnement comportemental de la personne, soit de prendre davantage soin des membres de la famille, d'améliorer les relations à l'extérieur du noyau familial et d'adopter un comportement individuel plus sain. Aussi, d'après les résultats de l'étude de Martinez *et al.* (2007), il semblerait qu'une conversation basée sur l'approche familiale systémique de 15 minutes ou moins serait suffisante pour réaliser une évaluation des besoins vécus par les membres de la famille et ainsi, répondre par des interventions à leurs besoins. Ainsi, l'adoption de l'approche familiale systémique en pratique contribuerait, selon ces constats, au mieux-être de l'aidant familial.

Comme les participants l'ont soulevé lors des entrevues de groupes focalisés, certains professionnels de la santé peuvent être réfractaires à leur présence et le démontrent par leur langage non verbal. Les participants ont décrit être « mis en marge » et ils ne « sentaient pas faire partie de cette équipe de soins », alors qu'ils ont exprimé un besoin de reconnaissance de la part des professionnels de la santé. Lindholm *et al.* (2007) ont aussi décrit ce phénomène où les aidants familiaux sentaient qu'ils devaient être observateurs sans entretenir d'interactions avec les membres de l'équipe de soins et où ceux qui voulaient avoir un rôle plus actif ressentaient qu'ils dérangent et qu'ils étaient « dans les jambes » des professionnels de la santé. D'autres études ont rapporté que ceux-ci peuvent négliger les aidants familiaux en leur donnant très peu d'attention et d'aide (Hashemi-Ghasemabadi *et al.*, 2016; Laidsaar-Powell *et al.*, 2016; LeSeure & Chongkhamang, 2015; Reinhard *et al.*, 2008), puis qu'ils peuvent manquer de compassion et d'empathie lors de leurs échanges (Lobb *et al.*, 2011). Morris and Thomas (2001) ont expliqué que les oncologues étaient parfois embarrassés d'être en compagnie des aidants familiaux, tout particulièrement lors des consultations, parce qu'ils craignaient ne pas

respecter la confidentialité de l'information qui se rapportait au patient et, adoptaient, par conséquent, une attitude peu invitante. Par contre, nous proposons que cette crainte soit discutée avec le patient au lieu d'exclure l'aidant familial ou de le traiter avec irrespect. D'après les recommandations de Laidsaar-Powell *et al.* (2016), il est nécessaire de développer et d'évaluer le processus de communication et d'approche présentement utilisé afin d'améliorer les interactions entre les aidants familiaux et les professionnels de la santé. Ces mêmes auteurs ont attribué l'attitude de ceux-ci où ils agissaient comme experts et donnaient aux aidants familiaux l'impression d'être novices.

D'après les résultats de notre étude, les participants ont exprimé des besoins et ont affirmé ignorer les ressources existantes et manquer de temps pour exécuter la recherche d'aide. Les professionnels de la santé auraient alors intérêt à connaître les interventions et ressources destinées aux aidants familiaux, autant dans le milieu hospitalier que dans la communauté, afin de les suggérer aux moments opportuns.

Pour finir, les aidants familiaux ont exprimé un effet non attendu de cette étude, soit l'appréciation d'avoir assisté et participé à une entrevue de groupe focalisé. Les 25 conjoint(e)s et enfants adultes présents ont dit avoir ressenti une écoute par l'équipe de recherche, mais aussi le soutien des autres conjoints et/ou enfants adultes. Plusieurs des participants ont rejoint l'étudiante-chercheuse (par téléphone ou par courriel) dans les semaines suivant l'entrevue pour lui faire part des changements positifs qu'ils avaient adoptés en tant qu'aidant familial. Notamment, certains aidants familiaux ont rapporté qu'ils s'affirmaient davantage et avaient développé des stratégies pour se protéger dans leur rôle. Aussi, d'autres ont dit avoir ressenti un regain d'énergie à la suite de l'entrevue et qu'ils tenaient à faire des activités qui les stimulaient sans leur proche afin d'avoir du temps pour eux. En résumé, le seul fait d'avoir parlé avec d'autres aidants familiaux a contribué au processus d'apprentissage de la santé, un élément clé du modèle McGill.

5.3.3 Retombées pour la formation

D'après les constats de l'étude et tel que discuté plus haut, les participants ressentent que les professionnels de la santé ne voient pas la valeur ajoutée de les considérer lors du parcours de la maladie du cancer. Toutefois, la contribution des aidants familiaux

devrait être reconnue quant à leur valeur humaine et financière aux soins des personnes âgées atteintes d'une maladie chronique comme le cancer. En effet, ils assurent un suivi détaillé de l'état du patient à la maison et de ses multiples rendez-vous, en plus de contribuer à son bien-être par la préparation de repas adapté, soins physiques, soutien moral et autre (Given *et al.*, 2012b). En résumé, ils sont une ressource additionnelle pour l'équipe de soins qui démontre peu d'égard envers ceux-ci (Given *et al.*, 2012b).

Tel que rapporté par Gottlieb and Gottlieb (2007), il est primordial d'enseigner aux futurs et nouveaux professionnels de la santé, dès leur formation, l'importance de reconnaître l'aidant familial, d'optimiser ses attitudes et compétences, puis de l'intégrer parmi l'équipe de soins par l'utilisation de gestes concrets. Les notions abordées devraient notamment porter sur les avantages acquis par le partenariat de collaboration avec l'aidant familial et la pertinence de l'évaluation de ses besoins et interventions dans l'optique de lui offrir des soins centrés sur ses forces. À cet effet, cette présente étude a su identifier six catégories de besoins, en plus des ressources et services s'y rattachant, qui pourraient être enseignées et serviraient possiblement de base à l'évaluation de l'aidant familial.

De plus, pour ceux œuvrant déjà dans le système de la santé, il serait pertinent de leur offrir de la formation continue concernant les résultats de cette étude. L'enseignement de ces constats permettrait potentiellement aux professionnels de la santé de : soutenir de manière efficace les aidants familiaux dans leurs fonctions par l'évaluation de leurs besoins et la valorisation de leurs propres stratégies; apprécier leur contribution à l'équipe de soins tout au long du parcours de la maladie en reconnaissant leur expertise; participer activement au processus d'apprentissage de santé des aidants familiaux. Plusieurs interventions ont été décrites dans les études recensées pour les aidants familiaux en oncologie, mais elles demandaient du temps et de la préparation par les membres de l'équipe de soins. Les éléments de l'approche familiale, décrite par Duhamel and Dupuis (2004) (soit l'existence, l'expérience, l'expertise et l'espoir), constituent une intervention primaire, pouvant être suggérée lors des ateliers de perfectionnement professionnel et ne nécessitant pas de matériel et de coût additionnels. Contrairement aux interventions trouvées dans la littérature, cette intervention serait aussi pérenne dans le temps puisqu'elle peut prendre que cinq minutes du temps du professionnel de la santé et être effectuée à

n'importe quel endroit qui est acceptable pour l'aidant familial. L'approche familiale pourrait donc être davantage enseignée afin qu'elle puisse être intégrée systématiquement dans la pratique du professionnel de la santé œuvrant avec les aidants familiaux en oncologie.

En conclusion, ce chapitre a discuté des résultats obtenus de notre étude concernant les constats des autres publications sur le sujet. Les forces et limites de l'étude ont été décrites en lien avec le recrutement des participants, la collecte et l'analyse des données, puis des résultats émergents. Aussi, des retombées pour la recherche, la pratique clinique et la formation ont été suggérées pour améliorer l'expérience de l'aidant familial prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer.

Conclusion

L'étude descriptive interprétative a permis de comprendre davantage les besoins et les interventions associées de 15 conjoints et 10 enfants adultes prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer.

Comme l'ont mentionné les participants de cette étude, leurs besoins changent selon la situation, tout comme les interventions pour y répondre. En résumé, ceux-ci ont nommé six besoins : besoin d'information, besoin d'être en relation, besoin de prendre soin de soi, besoin d'aide aux tâches instrumentales, besoin financier et besoin spirituel. Chaque besoin a été expliqué selon différents moments du parcours de la maladie du cancer. Aussi, quelques interventions, services et ressources ont été suggérés pour répondre à ces besoins en plus des différentes stratégies personnelles utilisées dans le passé par les aidants familiaux. À ce sujet, l'approche familiale systémique, décrite par Duhamel and Dupuis (2004), est une intervention rapide et complète qui pourrait être intégrée à la pratique actuelle des professionnels de la santé afin d'évaluer les besoins immédiats de l'aidant familial, tout en l'orientant vers les interventions appropriées.

Le cancer est, depuis peu d'années, considéré comme une maladie chronique parsemée de moments aigus et de récurrences qui sont critiques (DuBenske *et al.*, 2008; Grant & Ferrell, 2012; Howell *et al.*, 2009; Tritter & Calnan, 2002). Cette maladie se distingue des autres maladies chroniques du fait que la condition du patient peut dégénérer rapidement à tout moment et entraîne ainsi une détresse incomparable chez l'aidant familial (Sherwood *et al.*, 2008). L'implication de celui-ci est aussi soutenue pendant plusieurs mois, voire années, puisqu'elle commence lors de l'investigation des signes et symptômes et peut se prolonger même lors de la rémission (Grant & Ferrell, 2012). Ainsi, les tâches et fonctions qu'il doit effectuer s'accumulent et peuvent se complexifier au fil du temps (Grant & Ferrell, 2012).

Références

- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 179-186.
- Agence de la santé publique du Canada. (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Sujet particulier : Le cancer du pancréas. Retrouvé au lien de <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Agence QMI. (2017). Les Québécois conscients de la surcharge de travail des professionnels de la santé. Retrouvé au lien de <http://www.tvanouvelles.ca/2017/10/29/les-quebecois-conscients-de-la-surcharge-de-travail-des-professionnels-de-la-sante>
- Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal of Gerontology*, 49(4), S187-S195.
- Ammari, A. B. H., Hendriksen, C., & Rydahl-Hansen, S. (2015). Recruitment and reasons for non-participation in a family-coping-orientated palliative home care trial (FamCope). *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(6), 655-674.
- Antidote, R. (2008). v8: Correcteur, dictionnaires, guides. *Logiciel d'aide à la rédaction du français*. Montréal: Druide informatique inc.
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 11(3), 231-252.
- Argyle, C. (2016). Caring for carers: how community nurses can support carers of people with cancer. *British Journal of Community Nursing*, 21(4), 180-184.
- Association coopérative d'économie familiale. (2018). Les consultations budgétaires. Retrouvé au lien de <http://acefest.ca/services/consultation-budgetaire>
- Badr, H., & Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704.
- Baider, L., & Surbone, A. (2014). Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 5(744), 1-7.
- Balboni, M. J., Adam Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., . . . Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 400-410.
- Balducci, L. (2000). Geriatric oncology: challenges for the new century. *European Journal of Cancer*, 36(14), 1741-1754.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441.
- Beesley, V. L., Price, M. A., & Webb, P. M. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 1949-1956.
- Bellizzi, K. M., Mustian, K. M., Palesh, O. G., & Diefenbach, M. (2008). Cancer survivorship and aging. *Cancer*, 113(S12), 3530-3539.

- Berry, L. L., Dalwadi, S. M., & Jacobson, J. O. (2017). Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *Journal of Oncology Practice*, 13(1), 35-41.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Why do we find it so hard to discuss spirituality? A qualitative exploration of attitudinal barriers. *Journal of Clinical Medicine*, 5(9), 77-87.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829-4834.
- Brown, J. B. (1999). The use of focus groups in clinical research. *Doing Qualitative Research*, 2, 109-124.
- Buck, H. G., & McMillan, S. C. (2008). The unmet spiritual needs of caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(2), 91-99.
- Buss, M. K., DuBenske, L. L., Dinauer, S., Gustafson, D. H., McTavish, F., & Cleary, J. F. (2008). Patient/caregiver influences for declining participation in supportive oncology trials. *Journal of Supportive Oncology*, 6(4), 168-174.
- Butler, S. (1996). Child protection or professional self-preservation by the baby nurses? Public health nurses and child protection in Ireland. *Social Science and Medicine*, 43(3), 303-314.
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Hayward, L., Wang, X. S., & Turner, D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey. *Cancer*, 115(14), 3351-3359.
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., Sanson-Fisher, R., & Clinton-McHarg, T. (2012). The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(2), 207-219.
- Cazale, L., Tremblay, D., Roberge, D., Touati, N., Denis, J.-L., & Pineault, R. (2006). Développement et application d'une vignette clinique pour apprécier la qualité des soins en oncologie. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 54(5), 407-420.
- Chambers, S. K., Girgis, A., Occhipinti, S., Hutchison, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, 21(2), 213-223.
- Chambers, S. K., Schover, L., Halford, K., Ferguson, M., Gardiner, R., Occhipinti, S., & Dunn, J. (2013). ProsCan for couples: a feasibility study for evaluating peer support within a controlled research design. *Psycho-Oncology*, 22(2), 475-479.
- Chen, S.-c. (2014). Information needs and information sources of family caregivers of cancer patients. *Aslib Journal of Information Management*, 66(6), 623-639.
- Comis, R. L., Miller, J. D., Adigé, C. R., Krebs, L., & Stoval, E. (2003). Public attitudes toward participation in cancer clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 830-835.
- Cornwell, P., Dicks, B., Fleming, J., Haines, T. P., & Olson, S. (2012). Care and support needs of patients and carers early post-discharge following treatment for non-malignant brain tumour: establishing a new reality. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2595-2610.

- Deshields, T. L., & Applebaum, A. J. (2015). The time is now: Assessing and addressing the needs of cancer caregivers. *Cancer*, 121(9), 1344-1346.
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche: guide pour le chercheur en sciences de la santé*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- DuBenske, L. L., Gustafson, D. H., Namkoong, K., Hawkins, R. P., Atwood, A. K., Brown, R. L., . . . Buss, M. K. (2014). CHESS improves cancer caregivers' burden and mood: Results of an eHealth RCT. *Health Psychology*, 33(10), 1261.
- DuBenske, L. L., Wen, K.-Y., Gustafson, D. H., Guarnaccia, C. A., Cleary, J. F., Dinauer, S. K., & Mctavish, F. M. (2008). Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 265-272.
- Duhamel, F. (2010). Implementing family nursing: How do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research, and practice to a Center of Excellence in Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 8-25.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*: Chenelière Éducation.
- Duhamel, F., & Dupuis, F. (2004). Guaranteed returns: investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 68-71.
- Dupuis, F., & Duhamel, F. (2002). *Une approche participative pour évaluer des interventions infirmières familiales en oncologie*. Paper presented at the Comprendre la famille: actes du 6e Symposium québécois de recherche sur la famille.
- Echlin, K. N., & Rees, C. E. (2002). Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature. *Cancer Nursing*, 25(1), 35-41.
- Endacott, R. (1997). Clarifying the concept of need: a comparison of two approaches to concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(3), 471-476.
- Énoncé de politique des trois Conseils. (2010). Éthique de la recherche avec des êtres humains. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. Instituts de recherche en santé du Canada.
- Esbensen, B. A., & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 648-654.
- Esbensen, B. A., Thomé, B., & Thomsen, T. (2012). Dependency in elderly people newly diagnosed with cancer - a mixed-method study. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 137-144.
- Family Caregiver Alliance. (2012). Fact sheet: selected caregiver statistics. Retrouvé au lien de <https://www.caregiver.org/selected-caregiver-statistics>
- Ferrell, B., Ervin, K., Smith, S., Marek, T., & Melancon, C. (2002). Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Practice*, 10(6), 269-276.
- Ferrell, B., & Wittenberg, E. (2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4), 318-325.
- Fortin, M. (1996). *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Montréal: Décarie éditeur.

- Fredman, S. J., Baucom, D. H., Gremore, T. M., Castellani, A. M., Kallman, T. A., Porter, L. S., . . . Carey, L. A. (2009). Quantifying the recruitment challenges with couple-based interventions for cancer: applications to early-stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(6), 667-673.
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., . . . Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative: descriptions des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 5-28). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Gaugler, J. E., Given, W. C., Linder, J., Kataria, R., Tucker, G., & Regine, W. F. (2008). Work, gender, and stress in family cancer caregiving. *Supportive Care in Cancer*, 16(4), 347-357.
- Given, B. A. (2014). Cancer in the aging: what are we doing to family caregivers? *Cancer Nursing*, 37(5), 402-403.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231.
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012a). The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205-212.
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012b). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57-64.
- Given, B. A., & Grant, M. (2012). Studies of caregivers of older cancer patients needed. *Journal of Geriatric Oncology*, 3(4), 295-298.
- Given, B. A., & Northouse, L. (2011). Who cares for family caregivers of patients with cancer? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 451-452.
- Given, B. A., & Sherwood, P. R. (2006). Family care for the older person with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 22(1), 43-50.
- Given, B. A., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155.
- Goldman, A. E. (1962). The group depth interview. *The Journal of Marketing*, 26(3), 61-68.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., & Baider, L. (2012). Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, 3(4), 376-385.
- Gottlieb, L. N. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: Health And Healing For Person And Family*. New York: Springer Publishing Company.

- Gottlieb, L. N. (2014). *Les soins fondés sur les forces: La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Saint-Laurent, Qc: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Gottlieb, L. N., & Ezer, H. (2001). *A Perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing: A Collection of Writings on the McGill Model of Nursing*. Montreal, Canada: McGill University, School of Nursing.
- Gottlieb, L. N., Feeley, N., & Dalton, C. (2005). *The collaborative partnership approach to care: A delicate balance*. Amsterdam: Elsevier Health Sciences.
- Gottlieb, L. N., Feeley, N., & Dalton, C. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2007). The Developmental/Health Framework within the McGill Model of Nursing: “laws of nature” guiding whole person care. *Advances in Nursing Science*, 30(1), E43-E57.
- Gottlieb, L. N., Gottlieb, B., & Shamian, J. (2012). Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: A new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing Leadership*, 25(2), 38-50.
- Gould, D. (1996). Using vignettes to collect data for nursing research studies: how valid are the findings? *Journal of Clinical Nursing*, 5(4), 207-212.
- Grant, M., & Ferrell, B. (2012). Nursing role implications for family caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 279-282.
- Haley, W. E. (2003). Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *The Journal of Supportive Oncology*, 1(4 Suppl 2), 25-29.
- Harris, R., & Dyson, E. (2001). Recruitment of frail older people to research: lessons learnt through experience. *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), 643-651.
- Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1269-1276.
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyles, M., & Hack, T. (2009). *Guide pancanadien de pratique clinique: évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*. Toronto.
- Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., . . . Hurria, A. (2014). Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*.
- Hughes, R., & Huby, M. (2002). The application of vignettes in social and nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 382-386.
- Institute of Medicine. (2007). *Cancer in elderly people: workshop proceedings*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Jayani, R., & Hurria, A. (2012). Caregivers of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 221-225.
- Kaltenbaugh, D. J., Klem, M. L., Hu, L., Turi, E., Haines, A. J., & Hagerty, L. J. (2015). Using Web-based interventions to support caregivers of patients with cancer: a systematic review. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 156-164.
- Kauffmann, R., Bitz, C., Clark, K., Loscalzo, M., Kruper, L., & Vito, C. (2016). Addressing psychosocial needs of partners of breast cancer patients: a pilot

- program using social workers to improve communication and psychosocial support. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 61-65.
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y. S., Shelburne, N., . . . Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-1995.
- Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T., & Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19(6), 573-582. doi:10.1002/pon.1597
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103-121.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *BMJ: British Medical Journal*, 311(7000), 299-302.
- Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., & Strauss, B. (2005). Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 55(3), 213-229.
- Krueger, R., & Casey, M. (2009). *Focus groups: A practical guide to applied science*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4131-4140.
- Lapid, M. I., Atherton, P. J., Clark, M. M., Kung, S., Sloan, J. A., & Rummans, T. A. (2015). Cancer caregiver: perceived benefits of technology. *Telemedicine and e-Health*, 21(11), 893-902.
- Lara, P. N., Higdon, R., Lim, N., Kwan, K., Tanaka, M., Lau, D. H., . . . Lam, K. S. (2001). Prospective evaluation of cancer clinical trial accrual patterns: identifying potential barriers to enrollment. *Journal of Clinical Oncology*, 19(6), 1728-1733.
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F., & Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies. *Recherches qualitatives*, 29(3), 145-167.
- LeSeure, P., & Chongkham-ang, S. (2015). The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 5(4), 406-439.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A systematic review of spousal couple-based intervention studies for couples coping with cancer: direction for the development of interventions. *Psycho-Oncology*, 23(7), 731-739.
- Li, Q., Mak, Y., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, 60(2), 178-187.

- Lindholm, L., Mäkelä, C., Rantanen-Siljamäki, S., & Nieminen, A. L. (2007). The role of significant others in the care of women with breast cancer. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3), 173-181.
- Lkhoyaali, S., El Haj, M. A., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H., & Errihani, H. (2015). The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. *BMC Research Notes*, 8(1), 347-350.
- Lobb, E. A., Halkett, G., & Nowak, A. (2011). Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *Journal of Neuro-Oncology*, 104(1), 315-322.
- Longacre, M. L., Valdmanis, V. G., Handorf, E. A., & Fang, C. Y. (2017). Work impact and emotional stress among informal caregivers for older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(3), 522-531.
- Martinez, A.-M., D'arfois, D., & Rennick, J. E. (2007). Does the 15-minute (or less) family interview influence family nursing practice? *Journal of Family Nursing*, 13(2), 157-178.
- Maslow, A., & Lewis, K. J. (1987). Maslow's hierarchy of needs. *Salenger Incorporated*, 14, 987.
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 428-441.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. Newbury Park, California: SAGE Publications Inc.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7), 1-6.
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88-97.
- Morgan, D. L. (1996). *Focus groups as qualitative research* (Vol. 16). London: SAGE Publications Inc. .
- Morgan, D. L. (2010). Reconsidering the role of interaction in analyzing and reporting focus groups. *Qualitative Health Research*, 20(5), 718-722.
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups* (Vol. 3): Sage.
- Morgan, D. L., & Scannell, A. U. (1998). *Planning focus groups* (Vol. 2). London: SAGE Publications Inc.
- Morris, S. M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *European Journal of Cancer Care*, 10(2), 87-95.
- Morrison, C., & Dearden, A. (2013). Beyond tokenistic participation: using representational artefacts to enable meaningful public participation in health service design. *Health Policy*, 112(3), 179-186.
- Naeim, A., Reuben, D., & Ganz, P. (2011). *Management of cancer in the older patient* Philadelphia: Elsevier Health Sciences.

- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7(1), 3-13.
- Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The caregiving journey for family members of relatives with cancer: how do they cope? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 567-577.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339.
- Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410.
- Östlund, U., & Persson, C. (2014). Examining family responses to family systems nursing interventions: an integrative review. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 259-286.
- Payne, J. K., & Hendrix, C. C. (2010). Clinical trial recruitment challenges with older adults with cancer. *Applied Nursing Research*, 23(4), 233-237.
- Peters, D. A. (1993). Improving quality requires consumer input: using focus groups. *Journal of Nursing Care Quality*, 7(2), 34-41.
- Petricone-Westwood, D., & Lebel, S. (2016). Being a caregiver to patients with ovarian cancer: A scoping review of the literature. *Gynecologic Oncology*, 143(1), 184-192.
- Pinard, R., Potvin, P., & Rousseau, R. (2004). Le choix d'une approche méthodologiques mixte de recherche en éducation. *Recherches qualitatives*, 24, 58-82.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), P112-P128.
- Powell, R. A., & Single, H. M. (1996). Focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-504.
- Provalis Research. Qualitative data analysis software. Retrouvé au lien de <http://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software>
- Provencher, H., & Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Les soins infirmiers. Vers de nouvelles perspectives* (pp. 315-335). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Puts, M. T. E., Sattar, S., Ghodraty-Jabloo, V., Hsu, T., Fitch, M., Szumacher, E., . . . Alibhai, S. M. H. (2017). Patient engagement in research with older adults with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, 8(6), 391-396.
- Ream, E., Pedersen, V., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, 22(6), 797-806.
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting Family Caregivers in Providing Care. Dans R. G. Hughes (Ed.), *Patient Safety and*

- Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville, MD: AHRQ Publication
- Richardson, P. (2012). Assessment and implementation of spirituality and religiosity in cancer care: Effects on patient outcomes. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), E150-E155.
- Ridde, V., & Dagenais, C. (2012). *Approches et pratiques en évaluation de programmes*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Roche, V., & Palmer, B. F. (2009). The hidden patient: addressing the caregiver. *The American Journal of the Medical Sciences*, 337(3), 199-204.
- Sagoe, D. (2012). Precincts and prospects in the use of focus groups in social and behavioral science research. *The Qualitative Report*, 17(15), 29.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & Van Den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2895-2909.
- Schmid-Büchi, S., van den Borne, B., Dassen, T., & Halfens, R. J. (2011). Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7), 1115-1124.
- Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenbergh, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52, 197-206.
- Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, 21(3), 749-756.
- Sherman, D. W., McGuire, D. B., Free, D., & Cheon, J. Y. (2014). A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 385-399.
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Donovan, H., Baum, A., Given, C. W., Bender, C. M., & Schulz, R. (2008). Guiding research in family care: a new approach to oncology caregiving. *Psycho-Oncology*, 17(10), 986-996.
- Siegel, K., Raveis, V. H., Houts, P., & Mor, V. (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 68(5), 1131-1140.
- Sim, J., & Snell, J. (1996). Focus groups in physiotherapy evaluation and research. *Physiotherapy*, 82(3), 189-198.
- Sinfield, P., Baker, R., Ali, S., & Richardson, A. (2012). The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *European Journal of Cancer Care*, 21(4), 527-534.
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012* (Vol. 4): Statistique Canada.
- Skalla, K. A., Smith, E. M. L., Li, Z., & Gates, C. (2013). Multidimensional needs of caregivers for patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 500-506.

- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., . . . Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519.
- Smith, J. A., Kindo, C. C., Kurian, S., Whitaker, L. M., Burke, C., Wachel, B., . . . Fitzgerald, M. A. (2004). Evaluation of patient chemotherapy education in a gynecology oncology center. *Supportive Care in Cancer*, 12(8), 577-583.
- Société canadienne du cancer. (2014). Bien s'alimenter lorsqu'on a le cancer. In Société canadienne du cancer. (2017). Roues de l'espoir. Retrouvé au lien de <http://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/support-services/transportation-on/?region=on>
- Soothill, K., Morris, S., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 464-475.
- Soothill, K., Morris, S., Thomas, C., Harman, J., Francis, B., & McIlmurray, M. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 5-13.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025.
- Stephen, J., Collie, K., McLeod, D., Rojubally, A., Fergus, K., Specia, M., . . . Burrus, K. (2014). Talking with text: communication in therapist-led, live chat cancer support groups. *Social Science and Medicine*, 104, 178-186.
- Syigna, K., Johansen, S., & Ruland, C. M. (2015). Recruitment challenges in clinical research including cancer patients and caregivers. *Trials*, 16(1), 428.
- Thewes, B., Meiser, B., Tucker, M., & Tucker, K. (2003). The unmet information and support needs of women with a family history of breast cancer: a descriptive survey. *Journal of Genetic Counseling*, 12(1), 61-76.
- Thompson, I., Thrasher, J. B., Aus, G., Burnett, A. L., Canby-Hagino, E. D., Cookson, M. S., . . . Forman, J. D. (2007). Guideline for the management of clinically localized prostate cancer: 2007 update. *The Journal of Urology*, 177(6), 2106-2131.
- Thorne, S. (2008). Interpretive description. Developing qualitative inquiry. In: CA: Left Cost Press Inc.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (Vol. 2). Abingdon: Routledge.
- Thorsnes, S. L., Blindheim, K., & Brataas, H. V. (2014). Next of kin of cancer patients - Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 578-584.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- Tritter, J. Q., & Calnan, M. (2002). Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 161-165.

- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Regards sur la société canadienne*, 1-14. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
- UNESCO. (2017). Rapport mondial sur la diversité culturelle. Retrouvé au lien de <http://www.unesco.org/new/fr/culture/resources/report/the-unesco-world-report-on-cultural-diversity/>
- Van Houtven, C. H., Ramsey, S. D., Hornbrook, M. C., Atienza, A. A., & van Ryn, M. (2010). Economic burden for informal caregivers of lung and colorectal cancer patients. *The oncologist*, 15(8), 883-893.
- Walsh, J., Young, J., Harrison, J., Butow, P., Solomon, M., Masya, L., & White, K. (2011). What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 220-227.
- Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14(1), 269-281.
- Williams, A.-I., & Bakitas, M. (2012). Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 775-783.
- Wilson, K., Pateman, B., Beaver, K., & Luker, K. A. (2002). Patient and carer needs following a cancer-related hospital admission: the importance of referral to the district nursing service. *Journal of Advanced Nursing*, 38(3), 245-253.
- Wright, D. K., & Gros, C. P. (2012). Pratique basée sur la théorie des soins de fin de vie aux patients cancéreux: une exploration du modèle de soins infirmiers McGill. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22(3), 182-189.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2012). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia: F.A. Davis.

Annexe A
Outil de recrutement

Recrutement selon les caractéristiques des participants

	Âge	Genre		Lien avec le patient		Stades du cancer du patient		Annonce du diagnostic
	(années)	Homme	Femme	Conjoint(e)	Enfant adulte	1-2	3-4	mois
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								

Annexe B
Lettre explicative de l'étude

LETTRE EXPLICATIVE DE L'ÉTUDE**TITRE DU PROJET
DE RECHERCHE :**

Aidants familiaux prenant soin d'une personne atteinte d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

PERSONNE À CONTACTER :

Jade Marcotte, infirmière

TÉLÉPHONE :**COURRIEL :****BUREAU AU CICM :**

Bonjour !

Je vous informe aujourd'hui qu'une étude, à laquelle les aidants familiaux de personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer sont éligibles, recherche activement des participants. Cette étude est réalisée par l'étudiante-chercheuse (qui est infirmière), Jade Marcotte, et des chercheurs expérimentés de l'Université de Sherbrooke. Nous souhaitons savoir si vous autorisez que nous sollicitons la participation de votre aidant familial à cette étude. Voici brièvement quelques informations:

La participation de l'aidant familial consisterait à :

- PARTICIPER à un groupe de discussion pour une durée de deux heures
- PARLER des besoins vécus comme aidant familial d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer
- SUGGÉRER de nouveaux services/activités/interventions en oncologie pour répondre aux besoins vécus par l'aidant familial

Pourquoi participer à cette étude?

- Pour nous aider à mieux comprendre les besoins que vivent les aidants familiaux en lien avec leur rôle auprès d'un membre de leur famille âgé de 70 ans et plus atteint de cancer.
- Pour nous aider à identifier des services et des soins de santé qui pourraient permettre de mieux répondre aux besoins vécus par les aidants familiaux.

Les **buts** de cette étude sont de :

- Comprendre les besoins des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer à différents moments du parcours de la maladie lors des traitements.
- Explorer les interventions que les aidants familiaux perçoivent utiles pour répondre à leurs besoins.

En résumé, cette étude permettrait aux professionnels de la santé de mieux comprendre les besoins des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. Aussi, les interventions suggérées par les aidants familiaux pourraient permettre à l'équipe de soins en oncologie d'y réfléchir et de s'y inspirer pour la conception de nouvelles activités.

Si vous êtes intéressé(e) à en savoir davantage sur l'étude, s'il vous plaît, contacter
Jade Marcotte

Dominique Tremblay, Inf. Ph. D.
Chercheure principale

Annexe C
Autorisation à être contacté(e)



FORMULAIRE « Autorisation à être contacté(e) »

N° DE PROJET : AA-HCLM-14-009

**TITRE DU PROJET
DE RECHERCHE :** Aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

CHERCHEURE PRINCIPALE : Dominique Tremblay

**DÉPARTEMENT DE LA
CHERCHEURE PRINCIPALE :** Université de Sherbrooke (campus de Longueuil)
Faculté de médecine et des sciences de la santé
École des sciences infirmières

**TÉLÉPHONE :
COURRIEL :**



Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement qu'un membre de l'équipe de recherche communique avec moi pour m'expliquer davantage le but de cette étude, pour laquelle la participation de mon aidant familial est sollicitée.

Mon numéro de téléphone :

Signature du patient

Nom (caractères d'imprimerie)

Date

Signature de la personne qui a présenté
l'autorisation

Nom (caractères d'imprimerie)

Date

Annexe D**Autorisation de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer**

**FORMULAIRE « Autorisation d'une personne âgée de 70 ans
et plus atteinte d'un cancer »**
N° DE PROJET : AA-HCLM-14-009

**TITRE DU PROJET
DE RECHERCHE :** Aidants familiaux prenant soin d'une personne atteinte
d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

CHERCHEURE PRINCIPALE : Dominique Tremblay

**DÉPARTEMENT DE LA
CHERCHEURE PRINCIPALE :** Université de Sherbrooke (campus de Longueuil)
Faculté de médecine et des sciences de la santé
École des sciences infirmières

**TÉLÉPHONE :
COURRIEL :**


Le but de cette étude pour lequel la participation de mon aidant familial est sollicitée, ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués par un membre de l'équipe de recherche.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai reçu des réponses de façon satisfaisante. Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement que mon aidant familial soit sollicité pour participer à cette étude.

 Signature du patient

 Nom (caractères d'imprimerie)

 Date

 Signature de la personne qui a présenté
l'autorisation

 Nom (caractères d'imprimerie)

 Date

Annexe E
Formulaire de consentement éclairé



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

N° DE PROJET : AA-HCLM-14-009

**TITRE DU PROJET
DE RECHERCHE :** Aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte
d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

CHERCHEUR PRINCIPAL : Dominique Tremblay

**DÉPARTEMENT DU
CHERCHEUR PRINCIPAL :** Université de Sherbrooke (campus de Longueuil)
Faculté de médecine et des sciences de la santé
École des sciences infirmières

ADRESSE :

TÉLÉPHONE :

COURRIEL :

INTRODUCTION

Vous êtes invité(e) à participer à une étude de recherche parce que vous êtes un(e) aidant(e) familial(e) d'une personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer qui reçoit des traitements actifs (c'est-à-dire la chimiothérapie et/ou la radiothérapie et/ou la curiethérapie et/ou les thérapies ciblées et qui a un contact régulier, d'au moins une fois par mois, avec une équipe multidisciplinaire en oncologie) dans une clinique externe de l'Hôpital Charles-Le Moyne. Avant de prendre une décision, il est important que vous compreniez pourquoi cette étude est réalisée, comment les renseignements vous concernant seront utilisés, en quoi consisterait votre participation ainsi que les avantages, les risques et les malaises qu'elle pourrait entraîner. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent. Lorsque vous serez bien renseigné au sujet de l'étude et qu'on aura répondu à toutes vos questions, on vous demandera de signer le présent formulaire de consentement si vous désirez participer à l'étude.

BUT DE L'ÉTUDE

Plusieurs études montrent que le rôle de l'aidant familial engendre des besoins. Cette étude vise à mieux comprendre ces besoins comblés et non comblés des aidants familiaux lors des traitements de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte d'un cancer. Aussi, il cherche à identifier, selon les perspectives des aidants familiaux, les interventions qui pourraient répondre à leurs besoins. Cette étude recrutera entre dix-huit et vingt-sept participants.

PROCÉDURES

- Si vous acceptez de participer à l'étude, un membre de l'équipe de recherche vous contactera pour confirmer votre compréhension des objectifs de cette présente étude et vous invitera à participer à une entrevue de groupe de deux heures à une date précise.
- Tout dépendant si vous êtes un(e) conjoint(e) ou un enfant adulte de la personne âgée de 70 ans et plus atteinte de cancer, vous participerez à une seule des trois (3) entrevues de groupe. Chacune des entrevues de groupe comptera entre 6 à 9 personnes.
- Une entrevue de groupe est une discussion entre plusieurs personnes qui vivent une expérience semblable et qui se réunissent pour discuter d'un sujet convenu.
- Une collation composée d'eau, jus, cafés et biscuits vous sera offerte lors de l'entrevue de groupe.
- L'entrevue sera enregistrée sur une bande audio numérique puis transcrite sur un logiciel pour conserver le contenu des échanges entre participants. L'enregistrement de l'entrevue est une condition essentielle pour participer à cette étude.

RISQUES, EFFETS SECONDAIRES ET INCONVÉNIENTS

À notre connaissance, le seul risque à participer à cette étude est la possibilité de ressentir de l'émotivité lors de l'entrevue de groupe. Tout au long de l'entrevue, nous porterons une attention particulière à cette éventualité et prendrons soin de respecter les limites que vous désirez préserver. Si vous le souhaitez, nous vous accompagnerons dans les démarches pour contacter des services de soutien sans frais de Info-Social, au numéro de téléphone 811, et de L'Appui, au numéro de téléphone [REDACTED]

Il est aussi possible que le temps consacré à l'entrevue de groupe, soit d'une durée d'environ deux heures, puisse vous occasionner de la fatigue. Nous veillerons à adapter le déroulement de l'entrevue de groupe en fonction de vous. Vous pourrez prendre des pauses à votre discrétion.

BÉNÉFICES ET AVANTAGES

Il n'existe aucun bénéfice direct à participer à cette étude. Cependant, vous contribuerez à l'amélioration des connaissances des professionnels de la santé au sujet de vos besoins en tant qu'aidant familial durant le parcours de soins des traitements actifs de votre proche aîné atteint d'un cancer. Vous pourrez d'ailleurs éprouver un certain soulagement à vous exprimer sur ce sujet. De plus, vous aurez l'occasion de proposer des interventions pour répondre à ces besoins. L'étude ne vous apportera probablement pas d'autres bénéfices directs.

COÛTS/REMBOURSEMENT

Vous n'aurez rien à déboursier pour participer à cette étude. Les frais de stationnement occasionnés par l'entrevue de groupe à laquelle vous participerez seront assumés par l'équipe de recherche. Vous ne recevrez aucun autre paiement ou remboursement pour votre participation à cette étude.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs.

CONFIDENTIALITÉ

Toutes les mesures seront prises pour assurer la confidentialité des informations issues de l'entrevue de groupe. Entre autres, nous vous demanderons de ne pas rapporter de l'information spécifique partagée lors de l'entrevue de groupe. En aucun temps, votre nom et vos données personnelles seront rapportés dans la transcription de l'entrevue ou dans les publications des résultats de cette étude. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à l'enregistrement sur bande audio numérique de l'entrevue de groupe.

Vous permettez que l'on recueille et conserve des renseignements personnels tels votre nom, votre âge, votre sexe et vos coordonnées. Ces informations seront tenues confidentielles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE/RETRAIT

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons. Cependant, l'information recueillie lors de l'entrevue sera quand même conservée dans l'étude étant donné que la retranscription des données ne permet pas de savoir qui les a fournies.

Votre décision de ne pas participer à l'entrevue de groupe n'aura aucune conséquence sur les soins ou services qui vous seraient normalement donnés à vous ou à votre proche.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute question concernant l'étude, vous pouvez communiquer avec Madame Jade Marcotte Le Maire, infirmière clinicienne, [REDACTED] ou par courriel à [REDACTED]

Si vous désirez des renseignements supplémentaires concernant vos droits en tant que sujet participant à une étude de recherche ou en cas de dommage attribuable à la recherche, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche du CSSS Champlain—Charles-Le Moyne au [REDACTED]

De plus, si vous avez des plaintes en tant que participant(e) à l'étude et désirez communiquer avec une tierce partie impartiale, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CSSS Champlain—Charles-Le Moyne au [REDACTED]

Titre du projet de recherche : Aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée atteinte d'un cancer : besoins perçus et pistes d'intervention

N° de projet : AA-HCLM-14-009

Page 5 de 5

ÉNONCÉ DU CONSENTEMENT

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués par un membre de l'équipe de recherche.

J'accepte que l'entrevue soit enregistrée sur une bande audio numérique.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai reçu des réponses de façon satisfaisante.

Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec les intervenants de l'équipe de soins.

Je recevrai une copie signée et datée de ce formulaire de consentement et l'original sera déposé dans mon dossier médical.

Signature du sujet

Nom (caractères d'imprimerie)

Date [aaaa-mm-jj] /
heure (si requis)

Signature de la personne qui a
présenté le consentement

Nom (caractères d'imprimerie)

Date [aaaa-mm-jj] /
heure (si requis)

Annexe F
Guide d'entrevue – vignette contextuelle

Guide d’entrevue – vignette contextuelle

Afin d'explorer vos besoins vécus au cours d'un parcours de la maladie du cancer et des interventions pouvant combler ceux-ci, une vignette a été élaborée en collaboration avec des experts cliniques du Réseau Cancer Montréal (RCM). Elle a ensuite été validée auprès de professionnels en oncologie et de trois aidants familiaux qui ne font pas partie de l'étude. La vignette décrit le parcours d'Anne Lemieux qui prend soin de son père de 72 ans atteint d'un cancer. La vignette se concentre sur les phases de la maladie où la personne atteinte de cancer est suivie au moins une fois par mois à la clinique d'oncologie et reçoit des traitements contre le cancer (ex : chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie ou thérapies ciblées). En tant qu'aidant familial accompagnant votre proche et participant aux soins de celui-ci, j'aimerais avoir votre opinion sur les quatre étapes de la vignette.

Introduction : Annonce du diagnostic

Description :

Madame Anne Lemieux a 50 ans et souffre d'asthme léger. Elle travaille à temps plein dans une firme de comptables à Montréal. Mariée depuis 20 ans, elle a trois adolescents qui habitent à la maison. C'est elle qui s'occupe de son père veuf qui habite à 30 minutes de sa maison; puisque ses deux sœurs habitent dans la région de Québec. Elle lui fait des repas congelés, l'aide à faire son épicerie et l'accompagne à ses rendez-vous. En février 2012, madame Lemieux accompagne son père à un rendez-vous médical annuel pour le suivi de ses problèmes de santé : diabète, cholestérol et trouble respiratoire. Suite à son évaluation médicale et aux résultats de prises de sang, le médecin demande à son père de passer d'autres tests. Dans les semaines qui suivent, plusieurs examens sont amorcés. Cinq semaines plus tard, Anne accompagne son père à un rendez-vous avec un oncologue qui leur apprend que monsieur Lemieux a un diagnostic de cancer.

Étape 1 : Prise de décision du traitement

Description :

L'oncologue parle des traitements de chimiothérapie pour monsieur Lemieux.

Monsieur Lemieux se sent incapable de décider, il demande à sa fille. Anne demande plus d'informations à l'oncologue concernant le traitement offert puisqu'elle n'a pas bien compris en quoi il consistait. Elle refuse que son père ait de la douleur et s'inquiète des effets secondaires. Après une discussion, Anne et son père acceptent les traitements de chimiothérapie.

Suite à une discussion avec son père, celui-ci accepte de déménager temporairement dans le sous-sol d'Anne. Deux jours suivant la rencontre avec l'oncologue, Anne reçoit un appel téléphonique inattendu. C'est l'infirmière-pivot qui lui pose une série de questions sur elle et au sujet de son père.

Questions :

1. Quels sont les besoins que peut vivre Anne face à son rôle d'aidante, lors de cette phase de la maladie?
 - a. Besoin d'information
 - b. Besoin de relation : Équipe de soins? Autres membres de la famille?
Personne aînée atteinte de cancer?
 - c. Besoins reliés aux soins personnels
 - d. Besoins associés aux tâches instrumentales : Transport? Stationnement?
Tâches ménagères? Soins physiques?
 - e. Besoins de spiritualité
 - f. Besoins financiers
2. Quels sont les éléments qui peuvent avoir créé des besoins chez Anne? Par exemple :
 - a. Éléments reliés aux caractéristiques du cancer (symptômes, traitements, parcours)?

- b. Éléments reliés aux caractéristiques de son père (personnalité, autres problèmes de santé, limitations physiques, contexte familial, etc.)?
 - c. Éléments reliés à vous (propre vie personnelle, familiale ou professionnelle, traits de personnalité, état de santé, culture, stratégies d'adaptation)?
 - d. Éléments reliés à vos fonctions comme aidant familial (transport, ménage, soins d'hygiène, accompagnement dans les activités de la vie quotidienne)?
 - e. Éléments reliés aux soins offerts par les intervenants (coordination des soins, approche des soignants, soins humanistes, aide à naviguer le système de santé)?
 - f. Éléments reliés à l'environnement de soins (bruit, respect de l'intimité)?
 - g. Éléments reliés aux services offerts (groupes de discussion, moment approprié selon le parcours)?
 - h. Éléments reliés à l'accessibilité des services (lieu, temps de la journée)?
3. Quelles interventions/solutions auraient pu être offertes à Anne pour répondre à ses besoins? Dans un monde idéal, pouvez-vous indiquer les actions qui auraient pu être posées pour améliorer le soutien offert à Anne à cette étape?
 4. Y a-t-il d'autres aspects importants concernant le rôle de Anne ou de son expérience, pour cette phase du parcours, que vous aimeriez aborder, qu'ils aient ou non été soulevés précédemment dans la vignette?

Étape 2 : Traitement initial

Description :

Le premier traitement de chimiothérapie de monsieur Lemieux a lieu deux semaines après la rencontre avec l'oncologue. Anne a eu le temps de lire toutes sortes d'informations sur Internet pour se préparer à ce rendez-vous. Elle parvient à négocier un temps d'absence au travail pour être présente au traitement de trois heures de son père.

Anne et son père assistent à une séance d'informations sur le fonctionnement de la clinique. Par la suite, tout se passe relativement bien. Monsieur Lemieux est installé pour son

traitement de chimiothérapie et il se sent bien. Par la suite, monsieur Lemieux et Anne repartent vers la maison de celle-ci.

Dans les jours qui suivent, monsieur Lemieux perd ses cheveux, se plaint de nausées qui sont difficilement soulagées par les médicaments et manque d'énergie pour effectuer ses soins d'hygiène. Anne, impuissante, téléphone à l'infirmière-pivot pour l'informer de la situation et laisse un message sur sa boîte vocale. Durant les deux semaines suivantes, Anne doit manquer plusieurs jours de travail pour s'occuper de son père à la maison. Anne reçoit finalement la visite de ses deux sœurs, toutes deux s'inquiètent de l'état de leur père et de sa qualité de vie. Elles remettent en question le choix initial des traitements pour leur père.

Questions :

1. Quels sont les besoins que peut vivre Anne face à son rôle d'aidante, lors de cette phase de la maladie?
 - a. Besoin d'information
 - b. Besoin de relation : Équipe de soins? Autres membres de la famille?
Personne aînée atteinte de cancer?
 - c. Besoins reliés aux soins personnels
 - d. Besoins associés aux tâches instrumentales : Transport? Stationnement?
Tâches ménagères? Soins physiques?
 - e. Besoins de spiritualité
 - f. Besoins financiers
2. Quels sont les éléments qui peuvent avoir créé des besoins chez Anne? Par exemple :
 - a. Éléments reliés aux caractéristiques du cancer (symptômes, traitements, parcours)?
 - b. Éléments reliés aux caractéristiques de son père (personnalité, autres problèmes de santé, limitations physiques, contexte familial, etc.)?
 - c. Éléments reliés à vous (propre vie personnelle, familiale ou professionnelle, traits de personnalité, état de santé, culture, stratégies d'adaptation)?

- d. Éléments reliés à vos fonctions comme aidant familial (transport, ménage, soins d'hygiène, accompagnement dans les activités de la vie quotidienne)?
 - e. Éléments reliés aux soins offerts par les intervenants (coordination des soins, approche des soignants, soins humanistes, aide à naviguer le système de santé)?
 - f. Éléments reliés à l'environnement de soins (bruit, respect de l'intimité)?
 - g. Éléments reliés aux services offerts (groupes de discussion, moment approprié selon le parcours)?
 - h. Éléments reliés à l'accessibilité des services (lieu, temps de la journée)?
3. Quelles interventions/solutions auraient pu être offertes à Anne pour répondre à ses besoins? Dans un monde idéal, pouvez-vous indiquer les actions qui auraient pu être posées pour améliorer le soutien offert à Anne à cette étape?
 4. Y a-t-il d'autres aspects importants concernant le rôle de Anne ou de son expérience, pour cette phase du parcours, que vous aimeriez aborder, qu'ils aient ou non été soulevés précédemment dans la vignette?

Étape 3 : Progression du cancer

Description :

Monsieur Lemieux vit sa première hospitalisation deux semaines avant son dernier traitement dû à une fièvre et une baisse d'énergie inquiétante. Durant cette période, Anne ignore l'état de santé de son père puisque les termes utilisés par les membres de l'équipe de soins sont complexes. Elle n'arrive pas à parler avec l'oncologue. Il passe toujours au chevet de son père au moment où elle est au travail.

Après quelques jours, Anne et son père sont informés que les traitements de chimiothérapie ne donnent pas les résultats attendus. Finalement, l'oncologue diagnostique une progression du cancer. Son père demeure muet. Quant à Anne, elle aimerait poser plusieurs questions à l'oncologue, mais elle n'ose pas, car elle craint d'inquiéter davantage son père. Un peu plus tard, Anne confie à l'infirmière qu'elle a peu d'espoir qu'on arrive à contrôler

le cancer de son père, suite à cette mauvaise nouvelle. Elle se sent impuissante et elle ne sait pas comment annoncer cette nouvelle à ses sœurs. Elle avoue vivre plusieurs tensions au sein de sa vie professionnelle, familiale et personnelle. Elle se sent dépassée. Anne reconnaît qu'elle a besoin d'aide. L'infirmière la dirige vers une consultation avec la psychologue. L'infirmière l'informe des rencontres de groupe pour les patients et leurs proches.

Questions :

1. Quels sont les besoins que peut vivre Anne face à son rôle d'aidante, lors de cette phase de la maladie?
 - a. Besoin d'information
 - b. Besoin de relation : Équipe de soins? Autres membres de la famille?
Personne aînée atteinte de cancer?
 - c. Besoins reliés aux soins personnels
 - d. Besoins associés aux tâches instrumentales : Transport? Stationnement?
Tâches ménagères? Soins physiques?
 - e. Besoins de spiritualité
 - f. Besoins financiers
2. Quels sont les éléments qui peuvent avoir créé des besoins chez Anne? Par exemple :
 - a. Éléments reliés aux caractéristiques du cancer (symptômes, traitements, parcours)?
 - b. Éléments reliés aux caractéristiques de son père (personnalité, autres problèmes de santé, limitations physiques, contexte familial, etc.)?
 - c. Éléments reliés à vous (propre vie personnelle, familiale ou professionnelle, traits de personnalité, état de santé, culture, stratégies d'adaptation)?
 - d. Éléments reliés à vos fonctions comme aidant familial (transport, ménage, soins d'hygiène, accompagnement dans les activités de la vie quotidienne)?

- e. Éléments reliés aux soins offerts par les intervenants (coordination des soins, approche des soignants, soins humanistes, aide à naviguer le système de santé)?
 - f. Éléments reliés à l'environnement de soins (bruit, respect de l'intimité)?
 - g. Éléments reliés aux services offerts (groupes de discussion, moment approprié selon le parcours)?
 - h. Éléments reliés à l'accessibilité des services (lieu, temps de la journée)?
3. Quelles interventions/solutions auraient pu être offertes à Anne pour répondre à ses besoins? Dans un monde idéal, pouvez-vous indiquer les actions qui auraient pu être posées pour améliorer le soutien offert à Anne à cette étape?
 4. Y a-t-il d'autres aspects importants concernant le rôle de Anne ou de son expérience, pour cette phase du parcours, que vous aimeriez aborder, qu'ils aient ou non été soulevés précédemment dans la vignette?

Étape 4 : Changement de traitements

Description :

Durant la même rencontre, l'oncologue suggère une autre forme de traitements soit la radiothérapie. Étant donné que les traitements de chimiothérapie n'ont pas donné les résultats escomptés, cette alternative pourrait potentiellement être efficace.

Anne est déchirée. Elle est consciente que son père est en ce moment épuisé et déprimé; elle se demande si c'est passer. Elle ignore s'il veut essayer de nouveaux traitements. Elle a cependant aussi espoir que les traitements de radiothérapie seront efficaces. Elle ne s'est pas quoi faire et se sent seule dans cette prise de décision.

Questions :

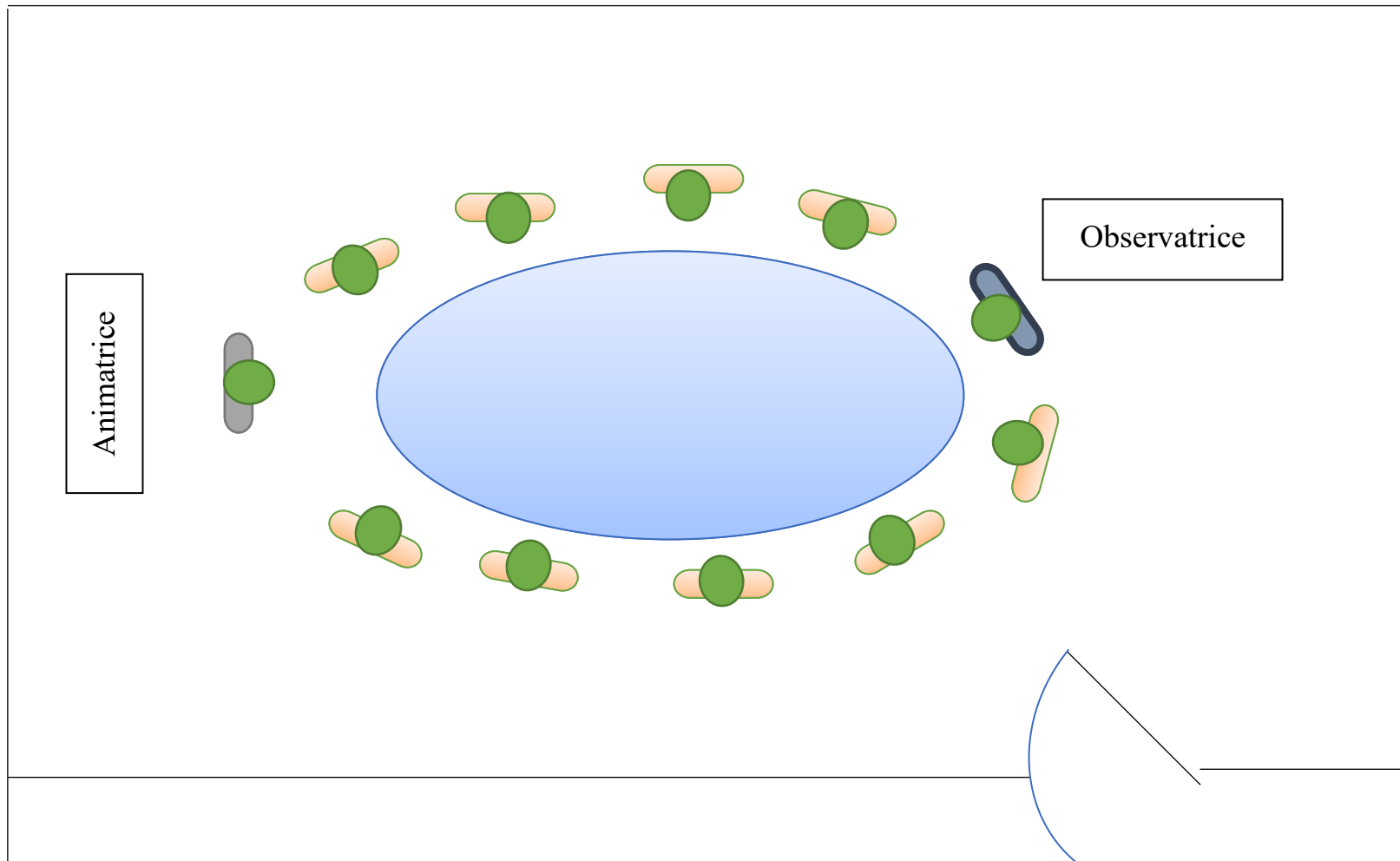
1. Quels sont les besoins que peut vivre Anne face à son rôle d'aidante, lors de cette phase de la maladie?
 - a. Besoin d'information

- b. Besoin de relation : Équipe de soins? Autres membres de la famille?
Personne aînée atteinte de cancer?
 - c. Besoins reliés aux soins personnels
 - d. Besoins associés aux tâches instrumentales : Transport? Stationnement?
Tâches ménagères? Soins physiques?
 - e. Besoins de spiritualité
 - f. Besoins financiers
2. Quels sont les éléments qui peuvent avoir créé des besoins chez Anne? Par exemple :
- a. Éléments reliés aux caractéristiques du cancer (symptômes, traitements, parcours)?
 - b. Éléments reliés aux caractéristiques de son père (personnalité, autres problèmes de santé, limitations physiques, contexte familial, etc.)?
 - c. Éléments reliés à vous (propre vie personnelle, familiale ou professionnelle, traits de personnalité, état de santé, culture, stratégies d'adaptation)?
 - d. Éléments reliés à vos fonctions comme aidant familial (transport, ménage, soins d'hygiène, accompagnement dans les activités de la vie quotidienne)?
 - e. Éléments reliés aux soins offerts par les intervenants (coordination des soins, approche des soignants, soins humanistes, aide à naviguer le système de santé)?
 - f. Éléments reliés à l'environnement de soins (bruit, respect de l'intimité)?
 - g. Éléments reliés aux services offerts (groupes de discussion, moment approprié selon le parcours)?
 - h. Éléments reliés à l'accessibilité des services (lieu, temps de la journée)?
3. Quelles interventions/solutions auraient pu être offertes à Anne pour répondre à ses besoins? Dans un monde idéal, pouvez-vous indiquer les actions qui auraient pu être posées pour améliorer le soutien offert à Anne à cette étape?

4. Y a-t-il d'autres aspects importants concernant le rôle de Anne ou de son expérience, pour cette phase du parcours, que vous aimeriez aborder, qu'ils aient ou non été soulevés précédemment dans la vignette?

Annexe G
Fiche synthèse d'entretien

Disposition des participants pour l'entrevue de groupe focalisé



Lieu : _____

Date : _____

Membres de l'équipe présentes et assignation rôles

(Animatrice/observatrice)

1. _____

2. _____

Grille d'observation

Thèmes	
<p>Disposition</p> <p>(mettre numéro autour de la table et faire une liste)</p>	

Climat	
Dynamique groupe - qui (ne) parle (pas)? - qui est en interaction (accord, désaccord) avec qui?	

Contenu spécifique qui retient l'attention	
Organisation du groupe focalisé	

Commentaires ou réactions des participants	
AUTRE	

Annexe H
Questionnaire des données sociodémographiques

**Monsieur _____, Madame _____, voici un questionnaire
sociodémographique qui me permettra de connaître certaines
caractéristiques des participants à l'étude.**

a) Femme ☐ Homme ☐ (cocher)

b) Quelle est votre année de naissance ?

c) Quel est votre niveau de scolarité?

- a. Niveau primaire
- b. Diplôme d'études secondaires
- c. Diplôme d'un CEGEP
- d. Diplôme universitaire

d) Avez-vous actuellement un emploi rémunéré?

Si oui, combien d'heures par semaine?

Oui ☐ Non ☐ (cocher)

Nombre d'heures par semaine : _____

e) Vous êtes :

- I. Célibataire
- II. Conjoint(e)
- III. Séparé(e)
- IV. Veuf(ve)

f) Avez-vous des enfants?

Oui ☐ Non ☐ (cocher)

g) Ils sont âgés de :

- I. 1-10 ans
- II. 11-20 ans
- III. 21-30 ans
- IV. 31-40 ans
- V. 41-50 ans
- VI. 51-60 ans

h) Depuis combien de temps votre proche a-t-il reçu son diagnostic de cancer ?

i) Quels traitements votre proche reçoit-il actuellement pour son cancer
(chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, thérapies ciblées) ?
